

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



LISBOA

---

UNIVERSIDADE  
DE LISBOA

**Prevalência de Sintomas nas Doenças Avançadas  
nos Cuidados de Saúde Primários**

Tese elaborada por:

Ana Sofia Gaspar De Paiva Nunes Barata

Orientador: Mestre Paulo Reis Pina

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

2016

**A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 18 de Outubro de 2016.**

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



**Prevalência de Sintomas nas Doenças Avançadas  
nos Cuidados de Saúde Primários**

Tese elaborada por:

Ana Sofia Gaspar De Paiva Nunes Barata

Orientador: Mestre Paulo Reis Pina

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

2016

## **Agradecimentos**

*Quero deixar um especial agradecimento ao meu orientador, Mestre Paulo Reis Pina, pelo apoio dado para a elaboração deste trabalho de dissertação.*

*Agradeço igualmente à Direção Executiva e à Direção Clínica do ACES Almada-Seixal pelo bom acolhimento do projeto, bem como ao meu colega Tiago Maricoto pelo apoio prestado aquando da análise estatística dos dados recolhidos.*

## Resumo

A necessidade de aumentar o número de profissionais de saúde dedicados aos Cuidados Paliativos (CP) tem-se vindo a tornar numa prioridade de inclusão nas políticas de saúde em países desenvolvidos. Em 2050 estima-se que dois biliões de pessoas tenham idade igual ou superior a 60 anos o que, conseqüentemente, implicará uma maior prevalência de doenças crónicas. Assim, torna-se imperativo desenvolver e adequar os Cuidados de Saúde Primários a esta realidade, preparando os respetivos profissionais para a promoção dos cuidados de saúde na população idosa, a prevenção da doença e o controlo sintomático.

Atualmente, existe a perceção de que os doentes em Portugal têm dificuldade em atingir um adequado controlo sintomático em situações de doença avançada. Assim, elaborou-se o presente estudo de modo a caracterizar a prevalência de sintomatologia não controlada numa população vulnerável com doenças progressivas em fase avançada. Neste âmbito, selecionou-se uma população sem acesso a um médico de família, tendo-se procurado avaliar os sintomas mais comuns e estudar o(s) tratamento(s) prescritos para controlo sintomático. Toda a informação foi integrada no contexto sociodemográfico.

A amostra total foi de 101 doentes. Através de um questionário, recolheram-se dados sócio biográficos e a caracterização sintomatológica foi realizada com recurso aos seguintes instrumentos: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton. A situação clínica do doente foi complementada pelas informações recolhidas no *Short Portable Mental Status Questionnaire* e no Índice de Barthel. Os três sintomas mais prevalentes foram o cansaço, a ansiedade e a dor, tendo-se verificado associações estatisticamente significativas ao cruzar dados referentes à sintomatologia e ao contexto sociodemográfico. Foi possível assim constatar a base multidimensional dos sintomas, pois estes são constituídos por diferentes fases e mecanismos que condicionam a sua apresentação final.

A especialidade de Medicina Geral e Familiar e os CP partilham uma visão e abordagem holística do doente, integrativa do seu contexto bio-psico-social. Os médicos de família são os profissionais de saúde que, geralmente, têm uma relação mais direta com o doente e o seu contexto, encontrando-se assim numa posição privilegiada para integrar a filosofia e a abordagem dos CP na sua prática clínica, proporcionando a melhor qualidade de vida aos doentes.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Cuidados de Saúde Primários, Medicina Geral e Familiar, Controlo de sintomas, Organização de serviços, Doenças crónicas

## Abstract

The need to increase the number of healthcare professionals working in Palliative Care has become one of the priorities in healthcare politics of developed countries. By 2050 it is estimated that two billion people are aged 60 and over, what directly links to an increase of the prevalence of noncommunicable diseases. Therefore, it is important to develop and tailor Primary Healthcare to this challenge, preparing Primary Care professionals for healthcare promotion, disease prevention and symptom control in the elderly.

Nowadays, there is the idea that it is difficult for the patients in Portugal to have an adequate symptom control when they suffer from an advanced disease. Therefore, this study was designed to assess the prevalence of uncontrolled symptoms, in a vulnerable population, that suffered from a progressive disease. The selected population was made out of patients, who were at an advanced stage of a progressive disease and who didn't have a follow-up with a family doctor. In this study, there was an attempt to assess their most common symptoms and the medication that was prescribed for symptom management. All this information was analyzed taking into account the socio-demographic context of the patients.

A total of 101 patients were included in this study. Social and biographic data was collected through a questionnaire and the Edmonton Symptom Assessment Scale was used to assess symptoms. Additional information on the patients' condition was gathered through the Short Portable Mental Status Questionnaire and the Barthel Index. The three most common symptoms were tiredness, anxiety and pain. By analyzing the available data, it was possible to draw statistical associations between symptoms and the socio-demographic context of the patient. Therefore, it was possible to state that symptoms do have a multidimensional influence, as they are made out of different phases and mechanisms that devise their final form.

Family Medicine and Palliative Care share the holistic vision of the patient, as both integrate the bio-psico-social context in their approach. Family Doctors are the healthcare professionals who usually have the most direct access to the patient, therefore being in a privileged position to integrate the philosophy and approach of Palliative Care in their daily practice. By doing so, it will be possible to offer the best quality of life to the patient.

Keywords: Palliative Care, Primary Healthcare, Family Medicine, symptom management, resource management, chronic diseases

## Índice

Lista de Quadros.....	iii
Lista de Figuras.....	v
Lista de Abreviaturas.....	vi
Parte I – Enquadramento Teórico .....	1
1. Cuidados Paliativos e Medicina Geral e Familiar – como definir? .....	1
1.1. Definição de Cuidados Paliativos .....	1
1.2. Definição de Cuidados de Saúde Primários.....	7
2. Cuidados Paliativos e Medicina Geral e Familiar em Portugal – Desenvolvimento e Estado da Arte.....	10
2.1. Cuidados Paliativos em Portugal.....	10
2.2. Medicina Geral e Familiar em Portugal.....	12
3. Evolução Demográfica e Implicações na Prática Clínica .....	14
4. CSP como prestadores de Cuidados Paliativos .....	16
5. Sintomas como “Indicadores” na Doença.....	18
PARTE II – Contextualização e Objetivos.....	20
1. Contextualização .....	20
2. Objetivos .....	20
PARTE III – Metodologia.....	21
1. População de Estudo.....	21
2. Métodos .....	23
3. Instrumentos de colheita de dados.....	23
PARTE IV – Resultados.....	27
1. Caracterização da Comunidade.....	27
1.1. Indicadores Sociodemográficos .....	27
1.2. Índices Socioeconómicos .....	28
1.3. Indicadores de Saúde .....	29
1.4. Recursos da Comunidade.....	30
2. Apresentação de Dados Descritivos.....	32
3. Apresentação de Dados Analíticos.....	36
3.1. Avaliação dos Sintomas.....	38

Parte V - Discussão .....	48
Parte VI - Conclusão .....	64
Bibliografia .....	67
ANEXO I – Quadros de Dados Descritivos .....	75
ANEXO II – Fármacos Usados no Controlo Sintomático.....	76
ANEXO III - Questionário .....	80
ANEXO IV – Consentimento Informado .....	84
ANEXO V – Grelhas de Recolha de Dados .....	94
ANEXO VI – Autorizações .....	95

## Lista de Quadros

Quadro I – Elementos chave em Cuidados Paliativos .....	2
Quadro II – Competências Nucleares dos Médicos de Família, segundo a Definição Europeia de MGF .....	9
Quadro III – Conceito das unidades funcionais que compõem o ACES .....	13
Quadro IV – Índices de Envelhecimento e de Dependência na freguesia da Amora, concelho do Seixal e a nível nacional.....	28
Quadro V – Indicadores de saúde .....	29
Quadro VI – Órgãos de administração e fiscalização do ACES Almada-Seixal .....	30
Quadro VII – Recursos da comunidade no concelho do Seixal .....	31
Quadro VIII– Distribuição do estado civil.....	32
Quadro IX – Distribuição da escolaridade .....	32
Quadro X – Distribuição do rendimento mensal.....	32
Quadro XI – Presença ou ausência de cuidador.....	33
Quadro XII – Distribuição duração da doença (meses) e número de fármacos .....	34
Quadro XIII – Distribuição pontuação SPMSQ .....	34
Quadro XIV – Distribuição pontuação ESAS-r .....	35
Quadro XV – Relações estatisticamente significativas entre variáveis quantitativas.....	38
Quadro XVI – Relação entre existência de um cuidador e acompanhamento hospitalar .....	47
Quadro XVII – Distribuição dos participantes por género .....	75
Quadro XVIII – Distribuição etária.....	75
Quadro XIX – Distribuição segundo o Índice de Barthel .....	75
Quadro XX – Óbitos ocorridos durante o período de estudo .....	75
Quadro XXI – Distribuição do local dos óbitos .....	75
Quadro XXII- Terapêutica com <i>short-acting beta-agonist</i> (SABA) ou <i>short-acting muscarinic antagonist</i> (SAMA) .....	76
Quadro XXIII- Terapêutica com <i>long-acting beta2 agonist</i> (LABA) ou <i>long-acting muscarinic antagonist</i> (LAMA) .....	76
Quadro XXIV- Terapêutica com corticoide inalado .....	76
Quadro XXV- Terapêutica com ISRS .....	76
Quadro XXVI - Terapêutica com BZD.....	77
Quadro XXVII - Terapêutica com tricíclicos e afins.....	77
Quadro XXVIII - Terapêutica com antipsicóticos.....	77

Quadro XXIX - Terapêutica com paracetamol.....	77
Quadro XXX - Terapêutica com anti-inflamatórios não esteróides (AINE) .....	77
Quadro XXXI - Terapêutica com antiepilépticos e anticonvulsivantes.....	78
Quadro XXXII - Terapêutica com tramadol .....	78
Quadro XXXIII - Terapêutica com morfina .....	78
Quadro XXXIV - Terapêutica com fentanilo .....	78
Quadro XXXV - Terapêutica com corticoide oral.....	78
Quadro XXXVI - Terapêutica com metilfenidato .....	78
Quadro XXXVII - Terapêutica com metoclopramida .....	79

## Lista de Figuras

Figura 1 – Envolvimento dos Cuidados Paliativos ao longo da progressão da doença.....	5
Figura 2 – Estrutura orgânica do Agrupamento de Centros de Saúde.....	13
Figura 3 - Distribuição etária no concelho do Seixal e Índices de dependência e de envelhecimento.....	27
Figura 4 - População residente segundo o nível de instrução mais elevado completo e distribuição da população ativa segundo a atividade laboral no concelho do Seixal .....	28
Figura 5 – Distribuição das doenças avaliadas no estudo.....	33
Figura 6 – Distribuição entre a duração da doença (meses) e o estado civil.....	36
Figura 7 – Distribuição entre a pontuação no Índice de Barthel e a presença de cuidador .....	37
Figura 8 – Distribuição entre a pontuação na escala SPMSQ e o Índice de Barthel .....	37
Figura 9 – Distribuição da pontuação dada na categoria “dor”, em ambos os sexos.....	40
Figura 10 – Distribuição da pontuação dada na categoria “cansaço”, em ambos os sexos .....	41
Figura 11 – Distribuição da pontuação dada na categoria “náusea”, em ambos os sexos.....	41
Figura 12 – Distribuição da pontuação dada na categoria “falta de ar”, em ambos os sexos....	42
Figura 13 – Distribuição da pontuação dada na categoria “sensação de depressão”, em ambos os sexos .....	42
Figura 14 – Distribuição da pontuação dada por doentes com patologia do foro respiratório nas categorias “cansaço”, “falta de ar”, “depressão” e “ansiedade” .....	43
Figura 15 – Distribuição da pontuação dada por doentes com patologia do foro músculo- esquelético nas categorias “náusea” e “obstipação” .....	44
Figura 16 – Distribuição da pontuação dada por doentes com diabetes mellitus no parâmetro “sonolência” .....	44
Figura 17 – Distribuição entre a pontuação SPMSQ e a pontuação dada na categoria “dor” no ESAS-r .....	45
Figura 18 – Distribuição entre o número de fármacos e os rendimentos .....	46
Figura 19 – Distribuição entre o número de fármacos e o acompanhamento em consultas hospitalares.....	46
Figura 20 – Distribuição da proporção do número de elementos por agregado familiar .....	50

## Lista de Abreviaturas

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde  
ACES AS - Agrupamento de Centros de Saúde Almada-Seixal  
AINE - Anti-Inflamatórios Não Esteroides  
ARS - Administração Regional de Saúde  
ARS LVT - Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo  
BZD - Benzodiazepina  
CDP - Centro Diagnóstico Pneumológico  
CG - Clínica Geral  
CNPD - Comissão Nacional de Proteção de Dados  
CHLN - Centro Hospitalar Lisboa Norte  
CP - Cuidados Paliativos  
CS - Centro de Saúde  
CSP - Cuidados de Saúde Primários  
CSS - Cuidados de Saúde Secundários  
DPFA - Doença Progressiva em Fase Avançada  
EAPC - *European Association for Palliative Care*  
EB - Escola Básica  
ECSP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos  
ESAS - *Edmonton Symptom Assessment Scale*  
ESAS-r - *Edmonton Symptom Assessment Scale revised*  
EURACT - *European Academy of Teachers in General Practice*  
HGO - Hospital Garcia de Orta  
IB – Índice de Barthel  
INE - Instituto Nacional de Estatística  
IPO - Instituto Português de Oncologia  
ISRS - Inibidor Seletivo de Recaptação de Serotonina  
MCSP - Missão dos Cuidados de Saúde Primários  
LABA - *Long-Acting Beta2 Agonist*  
LAMA - *Long-Acting Muscarinic Antagonist*  
MF - Médico de Família  
MGF - Medicina Geral e Familiar  
OMS - Organização Mundial da Saúde  
OPCP - Observatório Português de Cuidados Paliativos  
QDV - Qualidade de Vida  
SABA - *Short-Acting Beta-Agonists*  
SAMA - *Short-Acting Muscarinic Antagonist*  
SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida  
SNS - Sistema Nacional de Saúde  
SPMSQ - *Short Portable Mental Status Questionnaire*  
SUG - Serviço de Urgência Geral  
TST - Transportes Sul do Tejo  
UAG - Unidade de Apoio à Gestão

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UIN - Unidade de Internos

UIN-A - Unidade de Internos da Amora

URAP - Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

USF - Unidade de Saúde Familiar

USP - Unidade de Saúde Pública

WONCA - *World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians*

# Parte I – Enquadramento Teórico

---

## 1. Cuidados Paliativos e Medicina Geral e Familiar – como definir?

As definições são de extrema relevância para a compreensão e estudo de matérias. Não só podem vir a ser propulsionadoras da mudança e subsequente evolução da prática, mas também podem possibilitar a reflexão e a integração de novos programas de atuação. Assim, pode-se inferir que a interpretação e o entendimento de conceitos influenciam diretamente a prática clínica médica (1).

As palavras definem os conceitos. Desta forma, na linguística, face à evolução que as línguas vivas vão sofrendo ao longo da História também a terminologia, como ciência, vai estudando e adequando os termos técnicos usados na ciência e na arte.

Refletindo sobre o conceito de “Cuidados Paliativos” (CP) e “Cuidados de Saúde Primários” (CSP), verifica-se que ambos, ao longo dos anos, foram alvo de diversas interpretações que, por sua vez, impulsionaram a sua atividade, atitude clínica e caracterização na comunidade médica.

### 1.1. Definição de Cuidados Paliativos

O termo *hospice* pode-se encontrar desde os tempos medievais, sendo que era utilizado para denominar locais que serviam de abrigo aos viajantes cansados. No contexto médico, este termo foi primeiramente usado em 1948 pela enfermeira Cicely Saunders, ao referir-se ao seu trabalho com doentes em fase final da vida (2).

Os CP surgiram como “a ciência que cuida dos que se encontram num processo de morte iminente”, definição que, alguns anos depois, transitou para “cuidados a pessoas em fase terminal” (3). Atualmente, existem vários termos conotativos à intervenção paliativa que vão desde “cuidados no fim de vida”, “cuidados continuados” e “medidas de conforto” sendo que, todos eles, pretendem retirar possíveis conotações negativas associadas à fase terminal da vida e à morte.

Apesar de ter sido possível chegar a um consenso relativamente ao nome, parece que a definição de CP é ainda, hoje em dia, controversa. Na opinião de Billings, esta divergência é

devida à natureza da prática clínica nos CP (4,5). Existem questões que ainda são deixadas sem resposta principalmente quando se tenta distinguir entre “abordagem paliativa”, como algo integrante da prática clínica, e os “CP” especializados, reservados para alguns subgrupos de doentes. Mesmo o momento em que se deverá dar início aos CP está a ser objeto de discussão, bem como o desenvolvimento de critérios prognósticos, principalmente em doenças não oncológicas (6).

A palavra “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa manta ou cobertor. No contexto médico, “paliativo” é definido como “agente ou fármaco que alivia os sintomas de uma doença sem a curar” (7). Segundo a Organização Mundial da Saúde (2002), CP definem-se como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida (QDV) dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (8).

Os CP diferem do modelo tradicional da medicina, pois a sua filosofia de ação não está orientada para a cura. Deste modo, enquanto as restantes especialidades médicas foram denominadas de acordo com uma área de estudo (tal como é o caso de Pediatria, Oncologia, Urologia,...), o mesmo não se pode afirmar dos CP – estes referem-se à proteção do doente, ou seja, uma abordagem integral, com uma orientação que poderá parecer difusa, não oferecendo informação concreta sobre os assuntos abordados.

No entanto, Pastrana *et al.* identificaram quatro elementos chave na ação dos CP: a estrutura, o alvo, a missão e as capacidades (5). (Quadro I)

**Quadro I – Elementos chave em Cuidados Paliativos**

Estrutura	Alvo	Missão	Capacidades
Equipa multidisciplinar	Utentes	Controlo sintomático	Conhecimento, competências e atitudes
Serviço de 24 horas, 7 dias por semana	Momento	Cuidados holísticos	
Rede de contactos	Família		

Assentando em princípios teóricos, o Quadro I ilustra os outros elementos necessários para poder alcançar a prestação de uma prevenção e de um alívio sintomático eficaz, melhorando a QDV da população alvo. Infere-se assim que, para alcançar este objetivo, é necessário que uma filosofia de prestação de cuidados se alie a um sistema organizado e estruturado de prestação de cuidados.

Os CP centram-se nos princípios da bioética da Justiça e da Autonomia. Estes, por sua vez, aliam-se ao conceito da Dignidade, conceito central na prestação de CP, já demonstrado por Chochinov (9). Neste contexto, é defendido que a qualquer doente deva ser permitida a tomada de decisão sobre o plano de ação médica, baseando-se esta decisão numa informação detalhada.

Nesta especialidade, os objetivos principais são o dar apoio, proporcionar conforto e oferecer cuidados que permitam a melhor QDV possível. Os cuidados são dirigidos para responder às necessidades do doente e dos seus cuidadores/familiares, sendo que o ser humano é o cerne da intervenção. Assim, é de elevada importância que os cuidados sejam prestados de uma forma delicada, aberta e afável, com respeito e que tenham em conta crenças religiosas, tradições culturais e leis de cada país. Somente desta forma é possível ao profissional de saúde integrar o doente no plano de cuidados e responder às suas necessidades.

A análise de toda a situação clínica, conjuntamente com a previsão do tempo restante de vida provável, é outro dos campos de ação dos CP. Para este fim, foram criadas escalas como a *Palliative Performance Scale* que pretendem avaliar o estado físico destes doentes, de modo a ser possível oferecer-lhes uma vida condigna (10). A autonomia do doente, o conforto e a dignidade deverão ser tomados em especial atenção. Também as questões que poderiam ter ficado por resolver e questões relativas ao sentido da vida, a morte e a vida extraterrena deverão ser discutidas (11,12).

Desde o início da História que o homem procura respostas às questões sobre a morte e o morrer: “quem somos?”, “como devemos viver as nossas vidas se temos a expectativa que vamos morrer?”, “há algo depois da morte?” - Temas amplamente estudados nas áreas da Sociologia, Antropologia, Psicologia e Teologia. Kring, ao integrar os pontos de vista do Cristianismo, Teologia, Medicina e Enfermagem concluiu que, para uma boa morte seriam necessários os seguintes elementos: realizar uma preparação adequada, um controlo sintomático eficaz, a presença de apoio social e alcançar a paz de espírito (13). Assim, a

abordagem dos CP terá de ser integrativa de modo a poder proporcionar uma boa morte aos doentes.

A definição da população alvo, objeto dos CP é, hoje em dia, ainda controversa. Muitas definições incluem a descrição de uma população alvo, sendo que esta não se cinge somente a “doentes que beneficiem de controlo sintomático de âmbito paliativo”, mas também abrange doentes de todas as idades, com patologia médica com várias comorbilidades associadas ou a existência de problemas psicossociais.

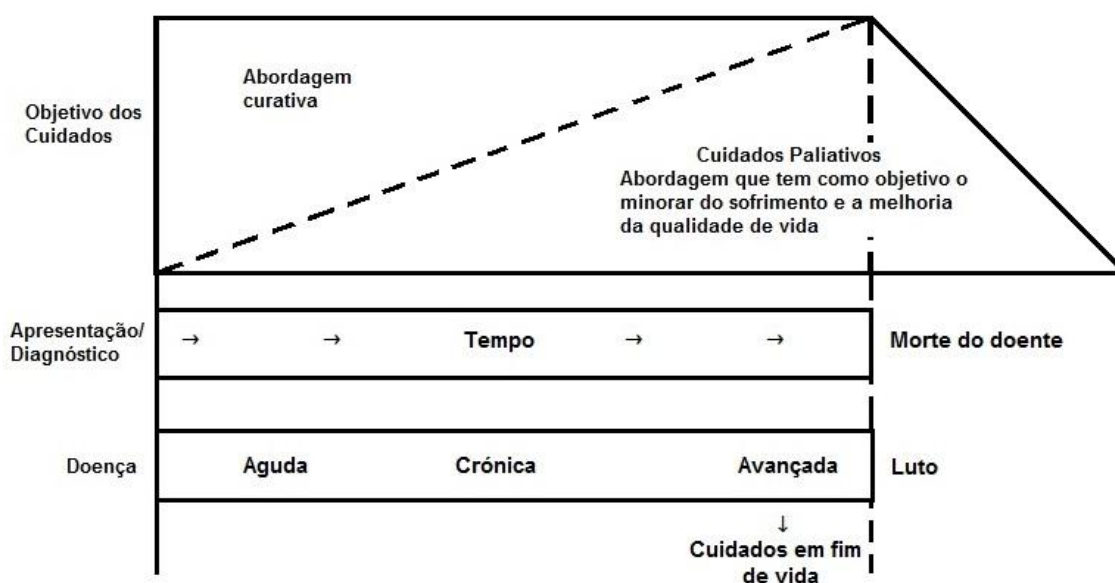
Outro critério de inclusão da população alvo é o tempo expectável de vida. No entanto, este critério levanta algumas questões, pois não é fácil definir quais os doentes que se encontram num processo de morte iminente. Da mesma forma, o critério de “prognóstico reservado” também é dúbio.

As pessoas com doenças severas ou complexas têm vindo a ser selecionados como uma população alvo potencial para CP. Apesar de serem os doentes oncológicos os que beneficiam mais frequentemente dos cuidados prestados por esta especialidade, têm vindo a ser realizados esforços para inclusão de outras patologias. A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu algumas das patologias que necessitam de CP, nomeadamente as doenças oncológicas, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), insuficiência cardíaca, doenças neurodegenerativas, doenças crónicas do foro respiratório, tuberculose resistente à medicação e doenças de indivíduos mais idosos (14). No entanto, ainda não existe consenso sobre os atributos da doença: “progressiva”, “sem resposta a tratamento curativo”, “avançada” ou “muito avançada”, “possibilidade de colocar a vida do doente em perigo” e/ou “ativa” – são todos conceitos que estão integrados nas definições (5).

O objetivo principal dos CP é a avaliação e controlo dos sintomas, principalmente na fase terminal, de modo a minorar o sofrimento. Muitas das vezes, a “dor” é avaliada separadamente dos restantes sintomas, dada a existência do conceito descrito por Cicely Saunders de “dor total” com implicações na esfera física, psicológica, social, espiritual e de vivência do indivíduo (15). Para melhor avaliar e compreender as queixas sintomáticas dos indivíduos foram criadas escalas de avaliação integral, tal como a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) que será descrita posteriormente neste documento.

De acordo com Pastrana *et al*, o conceito de CP refere-se a um tipo de cuidados que são prestados de forma holística, ou seja, onde estejam incluídas a vertente somática, psicológica, social, espiritual, cultural e existencial do indivíduo.

Relativamente ao início da atividade dos CP, a maior parte dos autores considera que estes só devem ser iniciados quando os cuidados curativos já não surtem efeito (5). Há, porém, cada vez um maior número de autores que defendem um modelo integrativo, onde a ação dos CP se deve iniciar a partir do momento em que a doença é diagnosticada. Conforme a sua progressão no tempo, este tipo de cuidados têm cada vez mais importância no bem-estar do doente. (Fig. 1)



**Figura 1 – Envolvimento dos Cuidados Paliativos ao longo da progressão da doença (12)**

Com o início mais precoce dos CP, é possível o doente ter acesso a este tipo de cuidados com maior antecedência, facilitando-se também a transição do plano terapêutico de uma atitude inicialmente curativa, para a paliativa (16).

Tal como se pode observar na Fig. 1, os CP não se centram só no doente, mas também nos familiares e cuidadores – o apoio a estes não termina com a morte do doente, porquanto é necessário oferecer acompanhamento no processo de luto. Durante a fase da doença, segundo Pastrana *et al.*, encontram-se descritos na literatura diversos papéis para a família: são parte do contexto social, colaboram no processo de decisão e são membros da equipa prestadora de cuidados ao doente. Os CP têm assim de prestar apoio à família a nível emocional e no ensino dos cuidados a ter com o doente de modo a ser possível enfrentar as adversidades e possíveis complicações da doença.

A família é o elemento de acompanhamento fulcral, que também necessitará dos cuidados após a morte do doente. A morte de um ser querido pode, por vezes, parecer como o sentimento mais doloroso que alguém alguma vez possa ter sentido. Cada indivíduo tem a sua forma própria de reagir à perda, sendo o luto um processo demorado em que a pessoa se tem de ir gradualmente reajustando à vida quotidiana. Deste modo, é impreterível que os CP ofereçam acompanhamento no luto através de atividades de grupo, individuais ou até mesmo de organização de celebrações em datas marcantes.

Como já foi referido anteriormente, a estrutura da prestação de CP deve assentar numa equipa multidisciplinar. O trabalho de equipa implica liderança, colaboração, coordenação e comunicação para uma integração efetiva dos diferentes profissionais. Estes profissionais não são só a equipa hospitalar, mas também se conta, entre outros, com a cooperação dos CSP, lares, unidades de cuidados continuados, centros de dia. Para além disso, existe a importante colaboração de voluntários, psicólogos e padres, que procuram apoiar os envolvidos durante todo o processo de doença. Pastrana *et al.*, verificaram na sua revisão que, apesar do serviço de CP dever ser preferencialmente prestado em casa, este poderá vir a ser realizado em diferentes locais, sendo assim importante a partilha de tarefas entre serviços médicos e sociais.

É recomendável que o serviço de CP funcione durante as 24 horas do dia, sete dias por semana, pois, a qualquer momento poderá haver necessidade de uma intervenção de um profissional de saúde numa potencial crise.

Assim, para o exercício de CP é necessário desenvolver competências no ramo da comunicação, ética e aconselhamento. Para além do cuidar físico, a ação precisa de ser complementada com tarefas da esfera emocional tais como a empatia, compreensão e a capacidade de elevar o ânimo. A equipa multidisciplinar deverá estar preparada para recolher informação verbal, não-verbal e os dados físicos que possam não haver sido contemplados no exame objetivo. Para o conseguir, é necessário desenvolver uma elevada sensibilidade e integração de informação de fontes várias – ou seja, o profissional deverá estar num estado de alerta ativo que consiga integrar a informação e antecipar as queixas do doente (17).

Para velar pelo bom funcionamento do trabalho em equipa, são competências adicionais que o profissional também seja um bom líder, colaborador, coordenador e eficaz comunicador inter-equipas.

## 1.2. Definição de Cuidados de Saúde Primários

Uma medicina verdadeiramente científica só nasceu no final do século XIX, com Sir William Osler (1849-1919) pois até então o fundamento científico da sua intervenção era débil e com uma eficácia muito ténue. Quem assistia a população a nível de cuidados de saúde eram homens cultos e de serviço aos nobres e ricos, que trabalhavam ao lado dos intitulados cirurgiões e aqueles que administravam drogas, os boticários.

Os impulsos dados pela escola alemã, americana (Fundação John Hopkins) e pelo documento de Flexner em 1910, incentivaram a especialização médica. O progresso ao longo dos anos, principalmente das tecnologias mais sofisticadas, o desenvolvimento nos avanços na investigação genética e na biologia molecular contribuíram para desnudar o funcionamento do corpo humano e conseqüente observação fragmentada do doente.

Contudo, atendendo à necessidade de considerar o equilíbrio do homem como um todo e a sua envôlvia, a forma de aliviar o sofrimento com empatia para uma variedade de patologias crónicas, levou a uma valorização da relação médico-paciente, criando o próprio espaço da atividade do médico de Clínica Geral (CG). A expressão Clínica Geral é usada pela primeira vez no séc. XVIII na América e, no séc. XIX, em Inglaterra.

Ao dar ênfase à medicina preventiva, à educação para a saúde (tendo sempre em vista as necessidades da comunidade) e ao indivíduo inserido no respetivo contexto familiar consolidou-se o campo de ação da Medicina Geral e Familiar (MGF).

Dessa forma, segundo McWhinney, o conceito de MGF ficou ligado «a um conjunto de conhecimentos no qual se baseia a clínica geral, a um conjunto que inclui a família, mas também a algo muito mais abrangente». Tal como Osler referiu «é mais importante conhecer o doente que tem a doença do que conhecer a doença que o doente tem», perspetivando assim a QDV do ser humano como um todo (18).

No final da Primeira Guerra Mundial, em 1948, a Sociedade das Nações criou um comité que daria origem à OMS e, em 1972, surge a *World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians* (WONCA), com o objetivo de melhorar as condições de saúde a nível mundial com a devida formação, investigação e prática clínica (19). Na 30ª Assembleia Mundial da OMS em 1977, foram estabelecidas metas e estratégias de saúde no projeto «Saúde para todos no ano 2000» e, em Setembro de 1978, na 1ª Conferência Internacional sobre os CSP, em Alma-Ata, liderada pela

OMS, declarou-se a saúde como direito fundamental, conferindo aos CSP um papel crítico para esse fim. Na Declaração de Alma-Ata foi também proposta a nova definição para os CSP (20).

Em 2002, é publicado pela WONCA Europa “A Definição Europeia de Medicina Geral e Familiar (CG/Medicina Familiar)”, onde são listadas as onze características que definem a disciplina de MGF, agrupadas em seis competências nucleares, que devem ser a base de atuação dos especialistas de MGF (21). Assim, a MGF como disciplina define-se por:

*“a) É normalmente o ponto de primeiro contacto com o sistema de saúde, prestando um acesso aberto e ilimitado aos seus utentes e lidando com todos os problemas de saúde, independentemente da idade, sexo, ou qualquer outra característica da pessoa em questão;*

*b) Utiliza eficientemente os recursos de saúde através da coordenação de cuidados, do trabalho com outros profissionais no contexto dos CSP e da gestão da interface com outras especialidades, assumindo sempre que necessário um papel de advocacia pelo paciente;*

*c) Desenvolve uma abordagem centrada na pessoa, orientada para o indivíduo, a sua família e a sua comunidade;*

*d) Possui um processo de condução da consulta singular, estabelecendo uma relação ao longo do tempo, através de uma comunicação efetiva entre o médico e o paciente;*

*e) É responsável pela continuidade da prestação de cuidados longitudinais, conforme as necessidades do paciente;*

*f) Possui um processo próprio de tomada de decisões, o qual é determinado pela prevalência e pela incidência de doença na comunidade;*

*g) Gere simultaneamente problemas de saúde agudos e crónicos de pacientes individuais;*

*h) Gere afeções que se apresentam de forma indiferenciada, num estágio precoce da sua evolução, e que podem requerer uma intervenção urgente;*

*i) Promove a saúde e o bem-estar através de uma intervenção apropriada e efetiva;*

*j) Possui uma responsabilidade específica pela saúde da comunidade;*

*k) Lida com problemas de saúde em todas as suas dimensões física, psicológica, social, cultural e existencial.”*

Estas onze características que todos os especialistas em MGF devem ter agrupam-se em seis competências nucleares (22). (Quadro II)

**Quadro II – Competências Nucleares dos Médicos de Família, segundo a Definição Europeia de MGF**

<b>Gestão de Cuidados Primários</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gerir o contacto de primeira instância com os pacientes, lidando com problemas não selecionados;</li> <li>- Cobrir o espectro completo de situações de saúde;</li> <li>- Coordenar os cuidados com outros profissionais em CSP e com outros especialistas;</li> <li>- Orientar a prestação de cuidados apropriados e efetivos e a utilização dos serviços de saúde;</li> <li>- Tornar disponíveis ao paciente os serviços apropriados dentro do sistema de saúde;</li> <li>- Assumir uma posição de advocacia do paciente.</li> </ul>
<b>Cuidados Centrados na Pessoa</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adotar uma abordagem centrada na pessoa ao lidar com os pacientes e os seus problemas no contexto das circunstâncias envolventes;</li> <li>- Desenvolver e aplicar a técnica de consulta de MGF por forma a evidenciar uma relação médico-paciente efetiva, no respeito pela autonomia do paciente;</li> <li>- Comunicar, estabelecer prioridades e atuar em equipa;</li> <li>- Prestar cuidados longitudinais contínuos conformes às necessidades do paciente, no âmbito de uma gestão continuada e coordenada dos cuidados.</li> </ul>
<b>Aptidões Específicas para a Resolução de Problemas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relacionar os processos de tomada de decisão específicos com a prevalência e incidência da doença na comunidade;</li> <li>- Reunir e interpretar seletivamente a informação obtida através da história clínica, do exame físico e de outros métodos de investigação e aplicá-la a um plano de gestão apropriado em colaboração com o paciente;</li> <li>- Adotar princípios de trabalho apropriados – que, por exemplo, incrementem a investigação – usando o tempo como ferramenta e tolerando a incerteza;</li> <li>- Intervir com urgência sempre que necessário;</li> <li>- Gerir condições que se podem apresentar precocemente e de forma indiferenciada;</li> <li>- Fazer uso efetivo e eficiente do diagnóstico e das intervenções terapêuticas.</li> </ul>
<b>Abordagem Abrangente</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gerir simultaneamente múltiplas queixas e patologias, os problemas de saúde crónicos e agudos de cada indivíduo;</li> <li>- Promover a saúde e o bem-estar através da aplicação adequada de estratégias de promoção da saúde e de prevenção da doença;</li> <li>- Gerir e coordenar promoção de saúde, prevenção, cura, cuidados, reabilitação e palição.</li> </ul>
<b>Orientação Comunitária</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conjugar as necessidades de saúde dos pacientes enquanto indivíduos com as necessidades de saúde da comunidade em que se inserem, em equilíbrio com os recursos disponíveis.</li> </ul>
<b>Abordagem Holística</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Usar um modelo biopsicossocial, levando em conta as dimensões cultural e existencial.</li> </ul>

Assim, segundo a *European Academy of Teachers in General Practice* (EURACT) o ensino desta especialidade deverá contemplar três aspetos essenciais: o contexto, a atitude e o plano científico. No que se refere ao contexto, é necessário atender às condições de trabalho, à comunidade, cultura, enquadramento económico e regulador. Referente aos aspectos de atitude, estes estão baseados na capacidade profissional, nos valores e na ética do médico. Finalmente, os aspetos científicos relacionam-se com a adoção de uma abordagem clínica crítica e baseada na investigação científica e mantida através da aprendizagem e da melhoria da qualidade contínua (22).

## **2. Cuidados Paliativos e Medicina Geral e Familiar em Portugal – Desenvolvimento e Estado da Arte**

De acordo com a Constituição Portuguesa, todos os cidadãos têm o direito à saúde. O objetivo do Sistema Nacional de Saúde (SNS) é o de proporcionar um acesso equitativo aos cuidados de saúde, independentemente do estatuto socioeconómico do cidadão. Para este efeito, foi estabelecido em 1979. Para além do SNS, o sistema de saúde em Portugal também integra subsistemas públicos de saúde e ainda por outros serviços do sector privado (lucrativos e não lucrativos) (23).

### **2.1. Cuidados Paliativos em Portugal**

Desde o século XVI que se podem encontrar em textos portugueses abordagens que refletem uma visão paliativa perante uma doença incurável. No entanto, ao contrário dos restantes países europeus, as primeiras iniciativas em Portugal referentes aos CP só começaram a surgir nos anos 90 do século passado. Mais especificamente, a primeira referência é em 1992, onde um serviço hospitalar com camas de internamento (denominado como “Unidade da Dor”) mudou a sua designação para “Serviço de CP”. Desde então, surgiram outros serviços de CP destinados a doentes oncológicos (Instituto Português de Oncologia do Porto e de Coimbra) e, em 1996, estabeleceu-se no Centro de Saúde de Odivelas, a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados (24). Ademais, no IPO de Lisboa, o Serviço de Assistência *Domiciliária* para doentes oncológicos – na altura não denominado de CP - foi criado em 27 de Fevereiro de 1956.

Em 2004, o Ministério da Saúde publicou o Programa Nacional de CP, documento que pretende oferecer indicações sobre a estrutura necessária para a prestação de CP, bem como a previsão de criação de novas unidades prestadoras (25). Posteriormente, foi publicado a 6 de Junho o Decreto-Lei n.º101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, instituindo a colaboração dos Ministérios da Saúde e da Segurança Social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis tanto na fase avançada, como na fase final da vida (26). Esta Rede financiada integralmente pelo Ministério da Saúde encontra-se ainda hoje em construção e inclui unidades e equipas distribuídas pelos hospitais, centros de saúde, estruturas da segurança social ou da rede de solidariedade (misericórdias).

Até Fevereiro de 2016, o Observatório Português de CP (OPCP) identificou em território Português 87 equipas de CP. Cerca de 3/4 têm gestão pública, sendo que um quarto é gerido por instituições privadas (a maioria com acordos com o SNS, seguradoras e subsistemas de saúde). Distribuem-se da seguinte forma (27):

- 31 unidades de internamento, sendo que a maioria está sob gestão de entidades privadas. Localizam-se em 17 das 30 regiões NUTS III de Portugal, sendo que 11 registam apenas uma unidade em toda a região;
- 54 hospitais estão organizados de modo a oferecer apoio intra-hospitalar por parte de equipas de CP (18 das 30 regiões NUTS III de Portugal);
- A nível domiciliário, são conhecidas 22 equipas que prestam apoio em casa (apenas em 9 das 30 regiões NUTS III de Portugal) .

Com base nestes dados, é possível verificar a assimetria a nível nacional relativamente à oferta e acesso aos CP - quase 2/3 das unidades de internamento estão sob gestão privada e, a nível domiciliário, 2/3 do país não tem acesso a este tipo de cuidados. Esta limitação poderá justificar o desfasamento marcado entre preferências e realidade para o local de morte em Portugal. Segundo os dados de inquérito e mortalidade em 2010, cerca de metade da população referiu preferir morrer em casa, mas, atualmente, o local de óbito mais frequente é o que ocorre em meio hospitalar (62%) (28).

De modo a poder colmatar esta falha, tem-se vindo a investir na formação de profissionais de saúde, nomeadamente através de mestrados, cursos de pós-graduação e financiamento por entidades privadas de estágios nesta área (24):

## 2.2. Medicina Geral e Familiar em Portugal

A história da Clínica Geral/Medicina Geral e Familiar, como ramo específico da medicina clínica, é relativamente recente em Portugal. De acordo com o que está descrito no documento intitulado Declaração da Madeira (1998), na história desta especialidade distinguem-se quatro etapas ao longo das décadas de 60, 70, 80 e 90 em que foram dados passos decisivos (29).

Na primeira década foi dada credibilidade técnico-científica através da formação ministrada ao clínico geral. Na década de 70, foram criados Centros de Saúde (CS) em 1971, foi iniciado o Serviço Médico à Periferia em 1975 e foi criado o SNS em 1979 (23,29,30). Na década seguinte foram dados novos passos com a criação de carreiras de generalista (1980), de Institutos de Clínica Geral (1981-3) responsáveis pela formação dos Médicos de Família durante aproximadamente uma década, do Colégio da Especialidade de Clínica Geral (1982) e publicações dedicadas à especialidade (1984). Ocorreu ainda a integração dos primeiros centros de saúde com os numerosos postos dos ex-Serviços Médico-Sociais («caixas») em 1983 (29). Na década de 90 houve um reforço do papel desta especialidade a nível nacional e um envolvimento em atividades europeias e mundiais. Em 1999, falhas na acessibilidade a consultas e a visitas domiciliárias levaram ao aparecimento dos centros de saúde de terceira geração após várias iniciativas, estando entre elas os «projetos Alfa».

Em 2005 foi criada a Missão dos Cuidados de Saúde Primários (MCSP), ainda em vigor, que tem como objetivos a condução do projeto global de lançamento, a coordenação e acompanhamento de reconfiguração dos centros de saúde e a implementação das Unidades de Saúde Familiar (USF) (31).

Finalmente, em 2008, foram criados os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) do SNS, serviços públicos de saúde com autonomia administrativa, que são constituídos por várias unidades funcionais podendo integrar um ou mais Centros de Saúde: USF, Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), Unidades de Saúde Pública (USP), Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) e Unidades de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) (32). Constituídas por uma equipa multiprofissional, todas as unidades funcionais têm autonomia técnica e organizativa, estabelecendo-se a intercooperação entre elas e com o ACES. (Quadro III e Fig. 2)

### Quadro III – Conceito das unidades funcionais que compõem o ACES

<b>USF</b>	Unidades operativas de prestação de cuidados de saúde, com autonomia funcional e técnica, que disponibilizam aos utentes inscritos uma carteira básica de serviços, gerida em função de indicadores: acessibilidade, adequação, efetividade, eficiência e qualidade.
<b>UCSP</b>	Unidade de prestação de cuidados de saúde personalizados à população inscrita de uma determinada área geográfica, regendo-se pelos princípios: garantia de acessibilidade, globalidade de cuidados, continuidade de cuidados e qualidade.
<b>USP</b>	Observatório de saúde da população com competências de planeamento em saúde, de promoção e proteção da saúde, de prevenção da doença, de vigilância epidemiológica, de vigilância em saúde ambiental, de investigação em saúde e de gestão ou participação em programas de saúde pública.
<b>UCC</b>	Unidade funcional que presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social no contexto domiciliário e comunitário, sobretudo a grupos de risco e indivíduos com dependência física e funcional ou doença que exija acompanhamento próximo.
<b>URAP</b>	Unidade que presta serviços de consultadoria e assistenciais às unidades funcionais dos ACES e efetua a articulação com os serviços hospitalares.

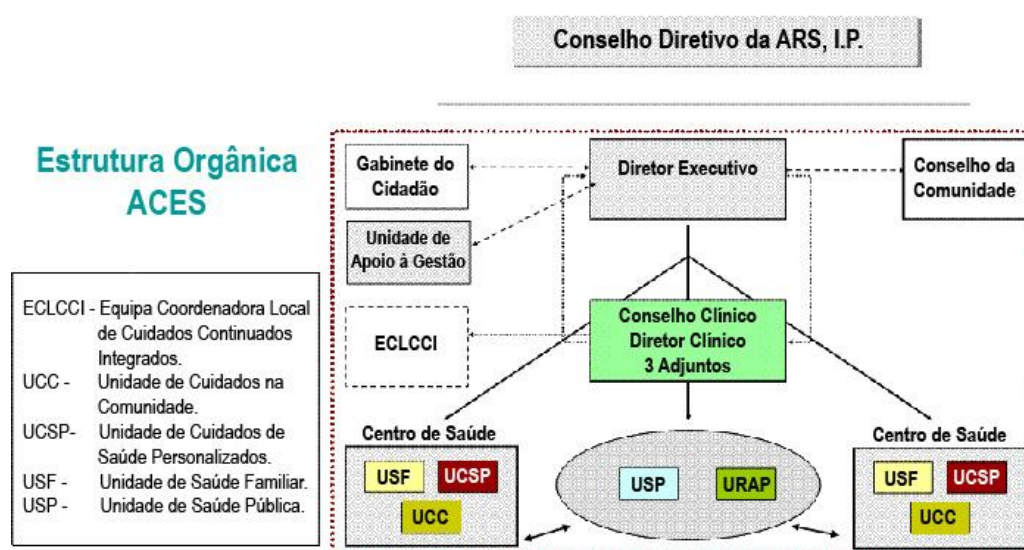


Figura 2 – Estrutura orgânica do Agrupamento de Centros de Saúde

Desde 1999, o modelo de formação nesta especialidade tem sido reorganizado e aprofundado, estando a cargo das coordenações do Internato Médico de MGF das zonas norte, centro e sul (33).

Atualmente, ainda não é possível oferecer a cobertura a nível dos CSP a todos os cidadãos portugueses. Em Julho de 2015, verificou-se que 11,7% dos utentes não tinham médico de família (MF), sendo esta situação mais marcante na Administração Regional de Saúde (ARS) do Algarve (25,4% de utentes sem MF) e na ARS de Lisboa e Vale do Tejo (22%) (34).

### **3. Evolução Demográfica e Implicações na Prática Clínica**

A necessidade de aumentar o número de profissionais de saúde dedicados aos CP tem vindo a tornar-se uma prioridade de inclusão nas políticas de saúde em países desenvolvidos.

Verificou-se que a situação das nações envelhecidas, em conjunto com o aumento da população, ir-se-á traduzir nos próximos anos num aumento anual de 17% do número de mortes (35,36). Em 2050 estima-se que dois biliões de pessoas tenham idade igual ou superior a 60 anos. Consequentemente, existirá uma maior prevalência de doenças crónicas, estimando-se que as causas principais de incapacidade sejam a cegueira, a demência, a hipoacusia e a osteoartrite. A necessidade de cuidados continuados também irá aumentar, visto que, em 2050, prevê-se que irá quadruplicar o número de idosos que já não são capazes de se cuidar autonomamente.

Atualmente, aproximadamente 2/3 das mortes não são de natureza súbita, mas sim no seguimento de um estado prolongado de declínio progressivo. Para estas pessoas, a morte pode ser algo possível de antever, existindo assim a possibilidade de planear os cuidados para as etapas subsequentes. Apesar de nalguns países, tais como o Reino Unido, existirem CP especializados, verificou-se que nos últimos dias de vida o acompanhamento destes doentes é realizado nomeadamente pelos profissionais dos CSP – MF, enfermeiros de família e outros cuidadores formais e informais que não receberam formação específica em CP (37).

Segundo o Censos de 2011, Portugal tinha uma população de 10.562.178 habitantes, sendo que cerca de 52% eram do sexo feminino (38). Para o período de referência 2013-2015, o valor da esperança de vida à nascença foi estimado em 80,41 anos para ambos os sexos,

sendo de 77,36 anos para os homens e de 83,23 anos para as mulheres (39). Em 2013, a taxa de natalidade foi de 7,9% e a de mortalidade de 10,1%, sendo as três principais causas de morte, por ordem decrescente, as doenças do aparelho circulatório (30,6%), tumores malignos (25%) e as doenças do aparelho respiratório (11,6%) (40). Em 2014, o Índice de Dependência de Idosos nacional foi superior ao Índice de Dependência dos Jovens (31,1% versus 22%, respetivamente), o que coloca Portugal na quinta posição dos países mais envelhecidos a nível mundial (38,41).

Assim, torna-se imperativo desenvolver e adequar os CSP a esta realidade, preparando os respetivos profissionais para a promoção dos cuidados de saúde na população idosa, a prevenção da doença e o controlo sintomático (42,43). A atividade do MF caracteriza-se por uma abordagem holística, tendo em conta o contexto bio-psico-social dos utentes que acompanha, tendo sempre como referência o respetivo contexto familiar. Para além disso, o MF realiza um acompanhamento transversal e transgeracional, estabelecendo com os utentes um elo de confiança ao longo do tempo. Assim, é o profissional que tem uma situação privilegiada, chegando a conhecer sentimentos profundos e a dinâmica social e familiar dos utentes que acompanha, informação crucial ao lidar com situações de cariz médico. No entanto, muitas das vezes os MF são confrontados com queixas para as quais não receberam a devida formação, encontrando-se numa situação ambígua quanto ao plano a definir para o utente.

A doença afeta tanto a esfera orgânica como psicológica e espiritual do indivíduo, podendo os sintomas resultantes manifestarem-se das formas mais diversas. Deste modo, o descontrolo sintomático pode resultar no desenvolvimento da doença subjacente, comprometendo a QDV dos utentes.

Os CP têm como objetivo a melhoria da QDV dos doentes e das suas famílias, promovendo um final de vida condigno (44). Um dos seus fundamentos técnico-científicos é a capacidade de possibilitar um eficaz controlo sintomático. Aliados aos CSP e às necessidades formativas dos MF, poderão assim vir a ser um meio de melhorar consideravelmente os cuidados de saúde à população.

#### 4. CSP como prestadores de Cuidados Paliativos

Os cuidados de saúde prestados a qualquer doente devem ser universais e integradores das várias disciplinas. Assim, será também adequado que os profissionais de saúde nos CSP proporcionem o acompanhamento a doentes em CP quando necessário.

Os estudos revelam que um MF com uma lista de 2.000 utentes acompanhe em média 20 doentes em situação terminal por ano. Nesse último ano de vida, destes, cinco morrerão por cancro, cinco por falência de órgão, sete a oito por patologias múltiplas (ex. demência) e dois a três o óbito será por morte súbita (45).

Os CP têm-se vindo a desenvolver na Europa, nos últimos 50 anos, como uma especialidade médica e também como uma competência de médicos e enfermeiras que exerçam a sua atividade num contexto generalista. A maioria dos cidadãos europeus ainda tem dificuldade em aceder a este tipo de cuidados especializados caso tenham outra patologia que não a neoplásica. Deste modo, a *European Association for Palliative Care* (EAPC) advoga que os CP têm de estar na comunidade para que sejam acessíveis a todos. Para complementar a atividade destas equipas ambulatoriais, a EAPC recomenda a existência de equipas especializadas de CP que possam apoiar os profissionais dos CSP e ajudar o desenvolvimento de novas equipas ambulatoriais (46).

Como já foi referido anteriormente, a prestação de CP implica a existência de uma equipa multidisciplinar, sendo que o seu estabelecimento tem de se basear numa regulamentação estrita, pública e homogênea. A capacitação de uma equipa a nível dos CSP irá permitir que mais doentes e os seus familiares tenham acesso a este tipo de cuidados, possibilitando simultaneamente que as questões físicas, psicossociais e espirituais sejam abordadas com quem o doente e os familiares estejam mais familiarizados.

A prestação de CP por parte de equipas baseadas nos CSP possibilita a reorganização de serviços mais especializados. Através desta colaboração, seria possível uma melhor distribuição de tarefas na medida em que Equipas Comunitárias de Suporte em CP (ECSCP) concentrassem os seus esforços em situações que exigissem cuidados mais intensivos enquanto que, simultaneamente, também estariam mais disponíveis para apoiar as equipas dos CSP.

Para facilitar a implementação de equipas de CP a nível dos CSP, a EAPC desenvolveu um documento em colaboração com a WONCA que pretende listar de forma prática os passos

necessários para o estabelecimento destas equipas (46). Dentro das possíveis dificuldades mais comuns, o documento lista as seguintes estratégias:

- Desenvolvimento de formação pós-graduada para colmatar possíveis falhas de conhecimentos dos MF relativamente aos CP;
- Comparação com infraestruturas já estabelecidas a nível Europeu nos CSP e os incentivos financeiros usados nas mesmas;
- Estabelecimento de estratégias a nível nacional que apoiem o desenvolvimento dos CP;
- Desenvolvimento da rede colaborativa interprofissional para facilitar a consultadoria em CP;
- Familiarização do MF com a situação clínica do doente como elemento decisivo para a identificação de necessidades em CP;
- Maior frequência de campanhas públicas para familiarização da sociedade com o conceito de CP.

A esta lista, associa-se a estratégia de saúde pública da OMS para os CP que se fundamenta em quatro pilares:

- 1) Políticas adequadas;
- 2) Disponibilidade de Formação (aprendizagem e treino);
- 3) Acesso a medicação;
- 4) Implementação a todos os níveis da sociedade.

Finalmente, para organização e estabelecimento destas equipas, o grupo de trabalho da EAPC recomenda também a consulta de políticas de saúde, programas educativos, enquadramento dos cuidados na comunidade e políticas de disponibilidade de fármacos levadas a cabo noutros países europeus.

## 5. Sintomas como “Indicadores” na Doença

Um sintoma define-se como “manifestação ou queixa, referida por um paciente, que traduz uma doença e pode dar indicações sobre o seu diagnóstico” (47). Corresponde a um conceito multidimensional, constituído por diferentes fases e mecanismos que condicionam a apresentação final. Assim, pode ser organizado em três fases fundamentais: inicialmente, pelos aspetos somáticos da doença, dá-se a produção do sintoma; segue-se a fase da perceção, fase de variabilidade interindividual, pois respeita aspetos de modulação; finalmente, a fase de expressão, relacionada com os múltiplos fatores circundantes ao próprio processo patológico (48).

Os sintomas podem ter mais do que um fator etiológico e, nos casos de doença avançada e crónica, os sintomas podem entrelaçar-se, criando verdadeiras redes de complexos sintomáticos (48). E, segundo Twycross, o controlo sintomático eficaz implica a avaliação, a explicação, um tratamento individualizado, o controlo propriamente dito, a observação e a atenção aos pormenores (49).

O proporcionar de um bom controlo sintomático é um dos fatores centrais para proporcionar uma boa QDV a doentes com patologia avançada. Os restantes fatores compõem-se pelo evitar do prolongamento inadequado da agonia, o manter do controlo da situação, o evitar o sentimento de fardo para os outros e o fortalecimento das relações com os familiares (50).

Avaliar e compreender os sintomas é uma tarefa complexa pela diversidade de informação existente. Desta forma, poder-se-á organizar a abordagem sintomática da seguinte forma (48):

- Determinação da(s) causa(s) do(s) sintoma(s) e o mecanismo fisiopatológico inerente. Também se deve dar especial atenção ao impacto emocional e físico do sintoma, intensidade e fatores condicionantes;
- Oferecer explicação ao doente e aos seus familiares sobre as causas do sintoma subjacente e sugerir medidas terapêuticas acessíveis;
- Observação cuidadosa do doente de modo a antecipar o aparecimento de sintomas previsíveis em certos contextos clínicos;
- Adoção de uma estratégia terapêutica baseada em medidas farmacológicas e não farmacológicas, devendo esta, na medida do possível, antecipar-se ao aparecimento dos sintomas;

- Monitorização dos sintomas através de instrumentos de medida estandardizados e métodos de registo adequados (poderão incluir a heteroavaliação).

Monitorizar e reavaliar frequentemente os sintomas, aplicando o mesmo instrumento de avaliação, irá permitir sistematizar o seguimento, clarificar objetivos e validar resultados das terapêuticas instituídas. A reavaliação é o elemento crucial no tratamento sintomático, devendo ser aplicada sempre que possível (49).

No ato da reavaliação, deverão ser estabelecidos objetivos realistas com o doente e valorizadas as respostas obtidas. Para o conseguir, é importante estabelecer prioridades de ação e acompanhar as necessidades do doente e da família em cada momento. Simultaneamente, há que ter em atenção todos os possíveis detalhes, de modo a otimizar o grau de controlo dos sintomas e minimizar possíveis efeitos secundários das medidas terapêuticas.

Pode-se inferir assim que um bom controlo sintomático só é possível caso a abordagem seja realizada no contexto de uma equipa multidisciplinar que integre o doente e os seus familiares/cuidadores. É uma estratégia de intervenção que, ao intervir no sofrimento e no curso da doença, irá consequentemente garantir os cuidados mais adequados a qualquer situação.

# PARTE II – Contextualização e Objetivos

---

## 1. Contextualização

O motivo que justificou a realização do presente estudo, foi a necessidade de recolher dados relativos à caracterização sintomática de doentes com doenças progressivas em fase avançada, na comunidade.

Em Portugal existe uma baixa cobertura das necessidades de CP em todo o país (51). Para além disso, junta-se a este panorama a falta de MF nalgumas regiões, o que, conseqüentemente, contribui ainda mais para a falta de acesso aos cuidados de saúde necessários.

Uma dessas regiões é a ARS Lisboa e Vale do Tejo (ARS LVT) onde, só na UCSP Amora estão inscritos 20.262 utentes sem MF atribuído. Destes, 17% (9% do sexo feminino) são utentes com idades superiores ou iguais a 60 (52). Trata-se de uma população vulnerável, onde é comum que os profissionais de saúde se depararem com situações de saúde que deveriam ser objeto de acompanhamento contínuo. Assim, de forma voluntária, os internos do quarto ano do internato de MGF ofereceram-se a criar as Unidades de Internos (UIN), unidades designadas à prestação de cuidados de saúde a esta população vulnerável. Ao tratar-se de uma população que só tem acesso a um médico esporadicamente, colocou-se como pergunta de investigação a QDV destes utentes, nomeadamente quanto ao controlo da sintomatologia aquando da existência de uma doença progressiva em fase avançada (DPFA).

Sendo expectável que esta população não tenha o melhor acompanhamento da sua situação clínica, considerou-se imperativo documentar esta situação de modo a diminuir a desigualdade no acesso aos cuidados de saúde.

## 2. Objetivos

Os objetivos propostos para este trabalho de investigação foram os seguintes:

- Caracterizar a prevalência de sintomatologia não controlada numa população com DPFA.
- Verificar os sintomas mais comuns nesta população sem acesso a um MF.
- Estudar o(s) tratamento(s) prescritos para controlo sintomático.

# PARTE III – Metodologia

---

## 1. População de Estudo

Foi estudada uma amostra de conveniência de utentes sem MF, frequentadores da Unidade de Internos da Amora (UIN-A), com DPFA. O período selecionado foi de abril a dezembro de 2015.

Os critérios de inclusão foram:

- Utentes com DPFA, sem MF no ACES Almada-Seixal, que integrem uma UIN.
- Utentes com DPFA com mais de 18 anos de idade.
- Utentes sem défice cognitivo.
- Utentes que tenham dado o seu consentimento escrito (após esclarecimento e informação).

Relativamente às patologias a incluir, consideraram-se as doenças definidas pela Portaria n.º 349/96. Diário da República 183/96 SÉRIE I-B de 1996-08-08: doença genética com manifestações clínicas graves; insuficiência cardíaca congestiva; cardiomiopatia; doença pulmonar crónica obstrutiva; hepatite crónica ativa; cirrose hepática com sintomatologia grave; artrite invalidante; lúpus; dermatomiosite; paraplegia; miastenia grave; doença desmielinizante e doença do neurónio motor.

Analisando individualmente as patologias incluídas, define-se como DPFA:

- Insuficiência cardíaca congestiva classe III ou IV (53);
- Cardiomiopatia com pelo menos um dos seguintes sinais: insuficiência cardíaca, tromboembolismo com acidente vascular cerebral subsequente, redução na fração de ejeção do ventrículo esquerdo, arritmias ventriculares e supraventriculares, alterações da condução (54);
- Doença pulmonar obstrutiva crónica classe III ou IV, segundo os critérios GOLD (55);
- Hepatite crónica ativa avançada: MELD  $\geq$  30 (56);

- Cirrose hepática com sintomatologia grave, nomeadamente com um dos seguintes: fadiga e desnutrição, encefalopatia hepática, varizes esofágicas, cardiomiopatia, ascite e hipertensão portal (57);
- Artrite invalidante: deformidades nas mãos (deviação ulnar das articulações metacarpo falângicas, dedo em martelo, deformação em pescoço de cisne, rutura tendinosa), envolvimento da coluna cervical (subluxação C4-C5 ou C5-C6, instabilidade C1-C2), envolvimento articular (capsulite adesiva, quisto poplíteo, síndrome do canal cárpico, síndrome do túnel tarsico) ou manifestações extra-articulares (nódulos reumatóides, vasculite, fibrose pulmonar, afeção cardíaca (pericardite, bloqueio auriculoventricular, miocardite), tromboembolismo venoso, neuropatia periférica, desenvolvimento de neoplasias) (58);
- Lúpus avançado: nefropatia lúpica, doença cardiovascular, envolvimento neurológico (central, periférico ou do sistema nervoso autónomo), alterações hematológicas, neoplasias, retinopatia, osteoporose, vasculite mesentérica, pancreatite, complicações pulmonares, miosites, infeções recorrentes (59);
- Dermatomiosite avançada, cujo quadro se caracteriza por algum dos seguintes: fraqueza muscular grave (por exemplo, quadriplegia), doença pulmonar intersticial, miocardite, insuficiência respiratória, disfagia grave ou outras complicações com risco de vida (60);
- Paraplegia, em qualquer estágio da doença;
- Miastenia grave classe III, IV ou V (61);
- Doença desmielinizante/doença do neurónio motor com pelo menos uma das seguintes afeções: insuficiência respiratória; pneumonia por aspiração; deficit nutricional (62).

Também serão incluídos os estádios avançados do “cancro” e da “diabetes”, visto que estão descritas nas alíneas de doenças crónicas na página da Secretaria Geral do Ministério da Saúde de Portugal (63).

Assim, define-se como cancro avançado o cancro em estágio incurável, ou seja, neoplasias que não irão remeter por completo com recurso a tratamentos curativos (64).

Quanto à diabetes, define-se esta patologia como avançada quando são identificadas complicações da mesma, nomeadamente: nefropatia, neuropatia periférica, retinopatia e úlcera do pé (65).

## **2. Métodos**

Tratou-se de um estudo quantitativo, descritivo, transversal e observacional, pois pretendeu aferir os sintomas de uma amostra populacional, num determinado período.

O estudo decorreu nas instalações da UIN-A do ACES Almada-Seixal ou no domicílio dos utentes, no âmbito de uma consulta domiciliária. Os dados foram colhidos durante a primeira consulta médica.

Para a execução do presente estudo foram solicitadas as autorizações do Diretor Executivo e da Diretora Clínica do ACES Almada-Seixal, bem como o parecer da comissão de ética da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARS LVT) e do Centro Hospitalar Lisboa Norte (CHLN). Também foi solicitada autorização à Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD). Os utentes participantes deram o seu consentimento (esclarecido e informado) para serem incluídos no estudo.

As variáveis foram analisadas no programa SPSS® versão 20. Nas variáveis contínuas aplicou-se o teste Kolmogorov-Smirnov para testar a normalidade da sua distribuição, de forma a usar o teste ANOVA para confrontação de médias e a correlação linear de Pearson. Nas variáveis qualitativas usou-se o teste exato de Fisher.

## **3. Instrumentos de colheita de dados**

Os dados foram colhidos com o recurso a um questionário, que incluía as seguintes secções:

- Dados sócio biográficos (sexo, idade, duração doença (meses), presença de cuidador principal, rendimento mensal);

- Patologia(s), de acordo com a listagem indicada anteriormente;
- Fármacos que o utente esteja a tomar para controlo dos sintomas;
- Caracterização do acompanhamento dos utentes a nível dos CSP, Cuidados de Saúde Secundários (CSS) e/ou Cuidados na Comunidade oferecido no momento de aplicação do questionário;
- Questionários:
  - *Edmonton Symptom Assessment Scale revised* (ESAS-r) - a preencher pelo utente. Caso o utente seja analfabeto ou tenha alguma limitação física para o preenchimento do mesmo, esta escala será preenchida pelo médico (o médico colocará oralmente a questão e preencherá o valor numérico indicado pelo utente).
  - Versão portuguesa do *Short Portable Mental Status Questionnaire* (SPMSQ) – a preencher pelo médico
  - Versão portuguesa do Índice de Barthel (IB) (66) – a preencher pelo médico

#### ***i. Edmonton Symptom Assessment Scale revised (ESAS-r)***

O objetivo principal deste estudo é a avaliação e a caracterização dos sintomas na população com patologia avançada. Tendo em conta que a sintomatologia é uma perceção subjetiva, a ESAS, como escala de autopreenchimento validada internacionalmente para avaliação breve e concreta da sintomatologia, pretende ser um meio facilitador para a colheita desses dados.

Esta escala já foi validada como tese de Mestrado no Brasil, carecendo ainda de validação em Portugal, mesmo que seja reiteradamente utilizada em diferentes unidades de CP (67). Os nove itens da versão revista da ESAS-r já foram traduzidos “informalmente” (sem validação) como tese de mestrado, adaptando a escala à realidade portuguesa (68).

Os parâmetros avaliados pelo ESAS-r são a dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar e falta de ar. Como último item optou-se pela avaliação da obstipação.

Um estudo realizado por Selby *et al.* procurou estabelecer uma relação entre as respostas numéricas e verbais usando a ESAS e um *cutpoint* de separação dos sintomas segundo gravidade (69). Assim, os sintomas que teriam pontuações inferiores a 4 foram considerados de intensidade baixa, entre 4 e 7 de intensidade moderada e superior a 7 de intensidade grave.

### ***ii. Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ)***

A escolha da SPMSQ como escala de avaliação da deterioração intelectual ou deficit cognitivo, prende-se com o facto de ser uma escala cujas alíneas assentam maioritariamente em versões modificadas de outras escalas, possibilitando assim uma avaliação simples (70). Considera-se entre 0 e 2 erros um funcionamento mental normal, entre 3 e 4 erros um defeito cognitivo ligeiro, 5 a 7 erros um defeito cognitivo moderado e 8 ou mais erros um defeito cognitivo grave.

Quanto à utilização da SPMSQ neste estudo, prende-se com os critérios de inclusão no estudo. Dado que o estudo assenta na avaliação sintomática dos doentes através da escala de autoquestionário ESAS-r, estabeleceu-se como um critério de exclusão os doentes com defeito cognitivo grave (mais de 8 erros no questionário).

Esta escala já foi traduzida informalmente e aplicada na população portuguesa (71,72).

### ***iii. Índice de Barthel***

O IB é uma escala que avalia o nível de independência do utente para dez atividades básicas da vida diária: comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas (73,74).

Os resultados são interpretados de acordo com as seguintes pontuações: 100 a 80 - independente; 60 a 79 - dependência leve; 40 a 59 - dependência moderada; 20 a 39 - dependência grave;  $\leq 20$  - dependência total (75).

Tendo em conta que o estado funcional pode estar intimamente relacionado com a sintomatologia percebida pelo doente (esta, por sua vez, refletida no ESAS-r), pretendeu-se caracterizar e cruzar os dados de estado funcional e sintomatologia.

Os dados recolhidos com o IB também irão avaliar carências e, possivelmente, alertar para a necessidade de “cuidadores” para doentes que padeçam de patologia avançada.

O IB é um instrumento validado em Portugal e recomendado pela Direção Geral da Saúde como escala para avaliação do estado funcional (76,77).

# PARTE IV – Resultados

Para apresentação dos resultados optou-se neste documento para realizar primeiro um enquadramento da comunidade em que se insere o estudo, seguindo-se a apresentação dos dados recolhidos no questionário.

## 1. Caracterização da Comunidade

A freguesia da Amora pertence ao concelho do Seixal, localizado na península de Setúbal, tratando-se da maior freguesia do concelho, com uma área territorial de 27,31 km<sup>2</sup>. Tem uma densidade populacional de 1.781,3 habitantes/km<sup>2</sup> e o maior número de habitantes residentes no concelho (48.629 habitantes) (78).

### 1.1. Indicadores Sociodemográficos

Quanto à distribuição da população no concelho do Seixal, tendo em conta o grupo etário e o sexo, conclui-se que se trata de uma população jovem, onde a natalidade está equilibrada com o número de pessoas com 65 anos ou com um nível etário mais elevado. (Fig.3 e Quadro IV)

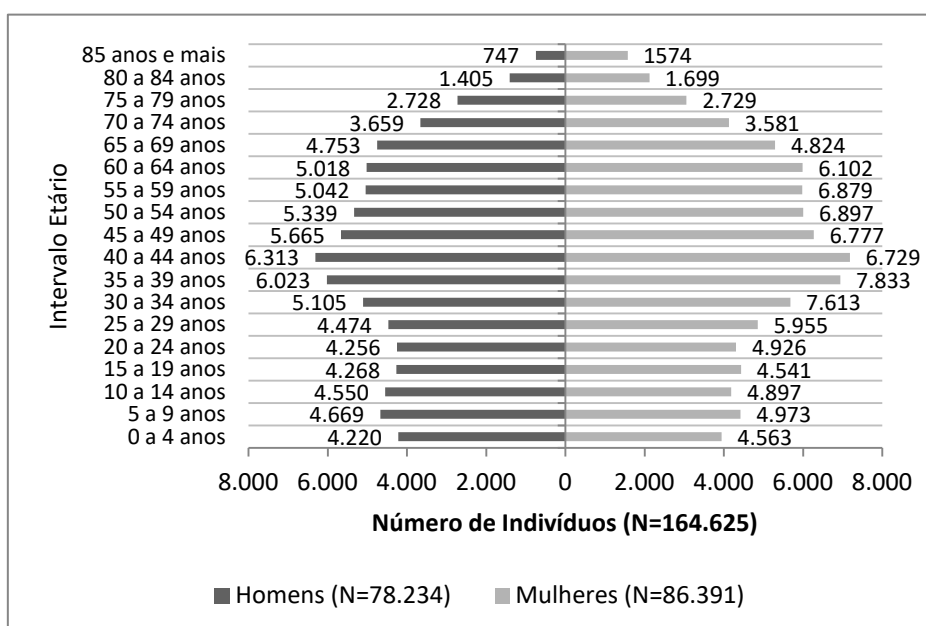


Figura 3 - Distribuição etária no concelho do Seixal e índices de dependência e de envelhecimento (38)

**Quadro IV – Índices de Envelhecimento e de Dependência na freguesia da Amora, concelho do Seixal e a nível nacional (78)**

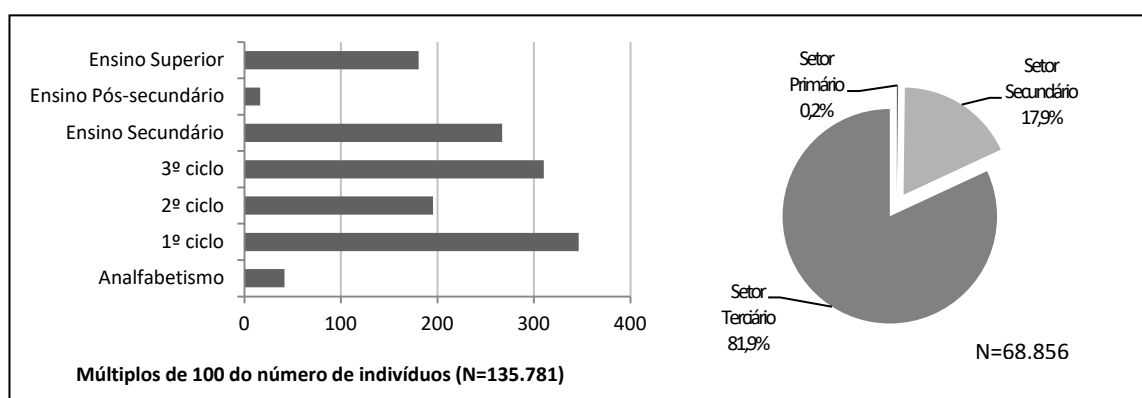
Índices	Amora		Seixal		Portugal	
	2001	2011	2001	2011	2001	2011
Envelhecimento (por 100)	55,4	106	60,7	94,9	102,2	127,8
Dependência (por 100)						
Jovens	22,6	22,4	22,8	23,8	23,6	22,5
Idosos	12,5	23,8	13,7	22,6	24,6	28,8
Total	35,3	46,2	36,5	46,4	47,8	51,3

O concelho do Seixal é um dos locais do país com uma elevada percentagem de cidadãos estrangeiros. As três maiores comunidades são os provenientes dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (54,2%), do Brasil (27,7%) e da Europa de leste (10,3%) (79).

## 1.2. Índices Socioeconómicos

Em relação ao nível de escolaridade, 43% da população do concelho do Seixal tem o atual nível básico de ensino (9º ano). No entanto, na freguesia da Amora, verifica-se a terceira maior taxa de analfabetismo do concelho (3,23%) (78).

No concelho do Seixal existem 68.856 indivíduos empregados e 30.275 reformados. Relativamente à empregabilidade, esta situa-se maioritariamente no setor terciário. (Fig. 4)



**Figura 4 - População residente segundo o nível de instrução mais elevado completo e distribuição da população ativa segundo a atividade laboral no concelho do Seixal (78)**

A taxa de desemprego situa-se nos 14,1% e é distribuída maioritariamente por indivíduos sem atividade económica (82,3%), desempregados à procura de novo emprego (14,2%) e, os restantes 3,5%, correspondem aos que procuram o primeiro emprego (78). O desemprego tem vindo a diminuir no concelho do Seixal sendo que, entre 2012 e 2015, o número de desempregados inscritos no Centro de Emprego desceu em 19% (80).

### 1.3. Indicadores de Saúde

Os indicadores de saúde encontram-se representados no Quadro V.

**Quadro V – Indicadores de saúde**

	ACES Almada-Seixal	Portugal
Taxa de mortalidade infantil (triénio 2010-2012) (81)	2,3%	2,9%
Taxa de mortalidade padronizada (2002) (81)	9,2%	10,2%
Doenças de declaração obrigatória (2012) (82)	Total: 144. A maioria foram casos de tuberculose (87) e infeção por Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (35).	

Doenças mais frequentes nos Cuidados de Saúde Primários:

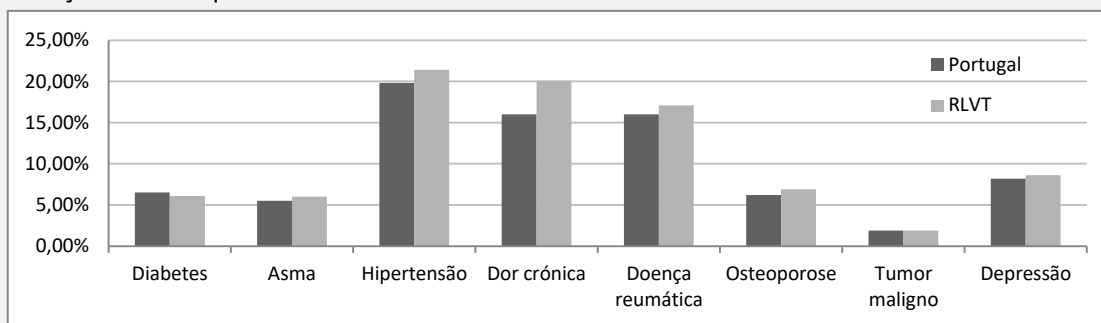


Figura 3 - Distribuição das doenças crónicas na população residente da Região de Lisboa e Valo do Tejo (RLVT) (4º Inquérito Nacional de Saúde) (81)

Causas de morte com maior taxa de anos de vida potencial perdidos associada na região da ARS LVT em 2009, por ordem decrescente: Infeção VIH/SIDA, tumor maligno da mama e acidentes de transporte com veículos a motor (81).

## 1.4. Recursos da Comunidade

O concelho do Seixal está integrado a nível da rede de CSP no ACES Almada-Seixal (ACES AS) (Quadro VI) e a nível da rede de CSS no Hospital Garcia de Orta (HGO), cujo Serviço de Urgência Geral (SUG) funciona todos os dias 24h. O número de médicos por 1000 habitantes é de 1,8 e o número de enfermeiros por 1000 habitantes é de 2,2 (78).

**Quadro VI – Órgãos de administração fiscalização do ACES Almada-Seixal**

Diretor Executivo	Conselho Executivo	Conselho Clínico e de Saúde	Conselho da Comunidade	
<b>Serviços de apoio à gestão</b>				
<b>Unidade de Apoio à Gestão (UAG)</b> Aprovisionamento Gestão financeira Gestão de informação Gestão de recursos humanos	<b>Gabinete do cidadão</b>		<b>Gestão do risco</b> Controlo de infeção Gestão de resíduos	
<b>Unidades funcionais</b>				
<b>USP</b>	<b>UCC</b>	<b>URAP</b>	<b>USF</b>	<b>UCSP</b>
Observatório de saúde Prevenção de saúde Vigilância epidemiológica	A Outra Margem UCC Seixal	Cardiopneumologia Equipas Técnicas Fisioterapia Nutrição Ortopédia Pediatria Psicologia Clínica Saúde Oral Serviço Social Terapia da Fala <b>Centro Diagnóstico Pneumológico (CDP)</b>	Amora Saudável Costa Mar Cova da Piedade CSI Seixal Cuidar Saúde Feijó Fernão Ferro <i>mais</i> Monte da Caparica Pinhal de Frades Rosinha Servir Saúde São João do Pragal Sobreda Torre da Marinha	Amora Charneca da Caparica Corroios Rainha Dona Leonor Santo António

Os recursos da comunidade encontram-se representados no Quadro VII.

#### Quadro VII – Recursos da comunidade no concelho do Seixal

Rede Viária e de Transporte	Autoestrada A2; Linha ferroviária (Fertagus); Terminal fluvial do Seixal (Transtejo); Metro Transportes do Sul; Autocarros (Sulfertagus e Transportes Sul do Tejo, TST).
Recursos Culturais e Recreativos	- Biblioteca municipal com duas extensões; ecomuseu com 5 núcleos e 2 extensões; cinemas (2); auditórios (6); oficinas da juventude (2); galerias de exposição (14); coletividades de cultura e recreio (47); grupos de música popular e coral (9); grupos de teatro (6); rádios locais (Rádio Seixal e Rádio Baía); jornais locais e regionais (Tribuna do Povo, Outra Banda, Seixal – Boletim Municipal). - Piscinas, pavilhões, campos de jogos e o complexo municipal de atletismo Carla Sacramento (Cruz de Pau). - Parques infantis, espaços verdes e passeios ribeirinhos (Passeio Pedonal da Amora).
Educação	Jardins de Infância + EB1s (84); Escolas Básicas do 1º Ciclo (EB1) (43); Escolas Básicas do 2º (EB2) e 3º Ciclos (EB3) (8); 1 escola básica 1º, 2º e 3º ciclos; Escolas Secundárias (5); Escola profissional (1); Centro de formação profissional (1); Escola de novas oportunidades (1)
Recursos de Suporte Social	Instituições Particulares de Solidariedade Social 32, e outras Associações Privadas Sem Fins Lucrativos (centros paroquiais e sociais, centros de atividades sociais existentes nas diferentes freguesias, associações privadas sem fins lucrativos, incluindo associações de desenvolvimento comunitário). Habitações sociais, associações de imigrantes, consultoria jurídica, serviços de apoio à procura de emprego, cursos de formação e apoio ao domicílio. Projeto “Saúde sobre Rodas” do ACES AS em colaboração com a UCC do Seixal. Lares sociais (2), um deles como uma Unidade de Cuidados Continuados Integrados com capacidade para 30 utentes.
Recursos de Saúde com acordo com o Sistema Nacional de Saúde	- Unidades de Atendimento Complementar (2), aos fins-de-semana e feriados entre as 10h e as 17h; - Transportes de doentes: Cruz Vermelha Portuguesa; Bombeiros Voluntários; veículo médico de emergência e ambulância do Instituto Nacional de Emergência Médica - Freguesia da Amora: farmácias (13); centro de cardiologia (3), medicina física e reabilitação (1), radiologia (3), hemodiálise (1), postos de colheita para análises clínicas (3), centro com a valência de pneumofisiologia (1). - Protocolos: Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, Instituto Português de Oncologia (IPO) Lisboa, Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, entre outros.

## 2. Apresentação de Dados Descritivos

Foram aplicados um total de 101 questionários, sendo 59% dos participantes do sexo feminino. Os participantes tinham entre os 18 e os 95 anos, sendo que a a média etária foi de 67,13±15,41.

Relativamente aos restantes dados sócio biográficos, a maioria era casada (54,5%), tinha o 1º ciclo de ensino (50,5%) e o rendimento mensal mais prevalente foi menos de 500€ mensais (48,5%). (Quadros VIII a X)

**Quadro VIII– Distribuição do estado civil**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	casado	55	54,5	54,5
	outro	5	5,0	59,4
	solteiro	22	21,8	81,2
	viúvo	19	18,8	100,0
	Total	101	100,0	100,0

**Quadro IX – Distribuição da escolaridade**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	1º ciclo	51	50,5	50,5
	2º ciclo	5	5,0	55,4
	3º ciclo	4	4,0	59,4
	analfabeto	24	23,8	83,2
	licenciatura	6	5,9	89,1
	secundário	6	5,9	95,0
	técnico-profissional	5	5,0	100,0
	Total	101	100,0	100,0

**Quadro X – Distribuição do rendimento mensal**

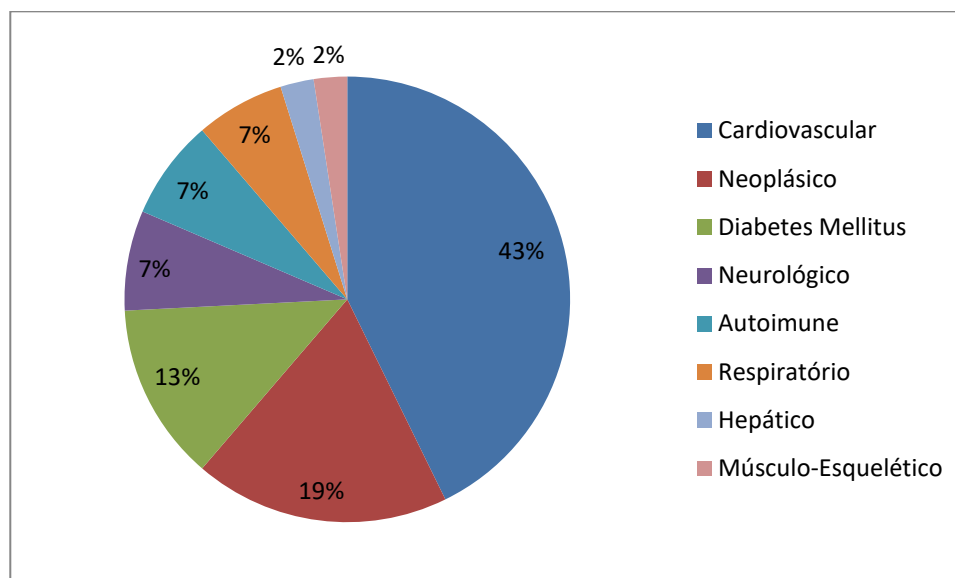
	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	500€ a 1000€	41	40,6	40,6
	Mais de 1000€	11	10,9	51,5
	Menos de 500€	49	48,5	100,0
	Total	101	100,0	100,0

Quanto ao grau de dependência, aplicando o IB verificou-se que a maior parte dos doentes tinha um grau de autonomia elevado (média de 86,24±28,73). Este dado está de acordo com a informação recolhida sobre a presença de um cuidador informal, já que a maioria (58,4%) era independente nas atividades da vida diária, não necessitando desse tipo de apoio. (Quadro XI)

**Quadro XI – Presença ou ausência de cuidador**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável				
Não necessita	59	58,4	58,4	58,4
Não tem	8	7,9	7,9	66,3
Sim	34	33,7	33,7	100,0
Total	101	100,0	100,0	

As doenças identificadas foram subdivididas em seis categorias: cardio-vascular, neoplásico, *diabetes mellitus*, neurológico, autoimune, respiratório, hepático e músculo-esquelético. (Fig. 5)



**Figura 5 – Distribuição das doenças avaliadas no estudo**

Na categoria cardiovascular as afeções mais frequentes foram o acidente vascular cerebral (29,3%), insuficiência cardíaca (15,4%) e o enfarte agudo do miocárdio (10,8%). Por sua vez, as doenças oncológicas, mais frequentes foram, por ordem decrescente, as neoplasias da próstata e as da mama (ambas com 21,7%) e as do aparelho digestivo (17,3%). Na *diabetes mellitus* objetivou-se a marcada presença de casos de nefropatia (66,6%) e de neuropatia

(33,4%). No foro neurológico, as duas afeções mais frequentes foram os processos demenciais e as paraplegias, ambos com uma prevalência individual de 26,7%. Relativamente às doenças autoimunes, as mais frequentes foram a artrite reumatoide (40%) e o Lúpus Eritematoso Sistémico (30%). Do foro respiratório, a maioria dos casos (52%) tratavam-se de casos de Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. Quanto às doenças do foro hepático, registaram-se dois casos de cirrose hepática (um com encefalopatia hepática e outro com varizes esofágicas). Finalmente, relativamente à patologia músculo-esquelética trataram-se de dois casos – um de esclerose lateral amiotrófica e outro de Charcot-Marie-Tooth.

Procurou-se caracterizar o tempo de duração da doença e verificou-se que a média foi de 65,39 meses. A média de fármacos que os doentes tomava foi de 4,89. (Quadro XII)

**Quadro XII – Distribuição duração da doença (meses) e número de fármacos**

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Duração da doença	101	1	600	65,39	100,176
Número de fármacos	101	0	16	4,89	3,283

As classes de fármacos mais frequentes com as que os doentes estavam medicados foram os fármacos do foro psiquiátrico, nomeadamente os inibidores seletivos de recaptção de serotonina (ISRS), seguindo-se as benzodiazepinas (BZD) e finalmente, os antiepiléticos.

Após aplicação do SPMSQ para avaliação da função cognitiva verificou-se que, a maioria dos participantes não tinham défice cognitivo. No entanto, foi necessário eliminar do estudo seis participantes, pois sofriam de défice cognitivo grave. (Quadro XIII)

**Quadro XIII – Distribuição pontuação SPMSQ**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
DC grave	6	5,9	5,9	5,9
DC ligeiro	11	10,9	10,9	16,8
Variável DC moderado	7	6,9	6,9	23,8
Normal	77	76,2	76,2	100,0
Total	101	100,0	100,0	

(Legenda: DC – défice cognitivo)

Como se encontra descrito na metodologia, para caracterizar o controlo sintomático, foi aplicado o ESAS-r. As médias das pontuações obtidas demonstraram que os sintomas que se encontravam mais descontrolados foram o cansaço, a ansiedade e a dor. (Quadro XIV)

**Quadro XIV – Distribuição pontuação ESAS-r**

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
ESAS Dor	95	0	10	5,04	3,997
ESAS Cansaço	95	0	10	5,64	3,586
ESAS Sonolência	95	0	10	4,21	3,571
ESAS Náusea	95	0	10	1,96	3,075
ESAS Apetite	95	0	10	4,51	3,912
ESAS Falta de ar	95	0	10	2,53	3,500
ESAS Depressão	95	0	10	4,79	3,993
ESAS Ansiedade	95	0	10	5,42	3,843
ESAS Bem Estar	95	0	10	4,58	3,163
ESAS Obstipação	95	0	10	2,66	3,820

No Quadro XIV podemos verificar que os sintomas qualificados com intensidade moderada foram, por ordem decrescente: cansaço, ansiedade, dor, depressão e sonolência. O apetite e a sensação de bem-estar foram qualificados inversamente, sendo uma pontuação mais alta sinónimo de um melhor desempenho.

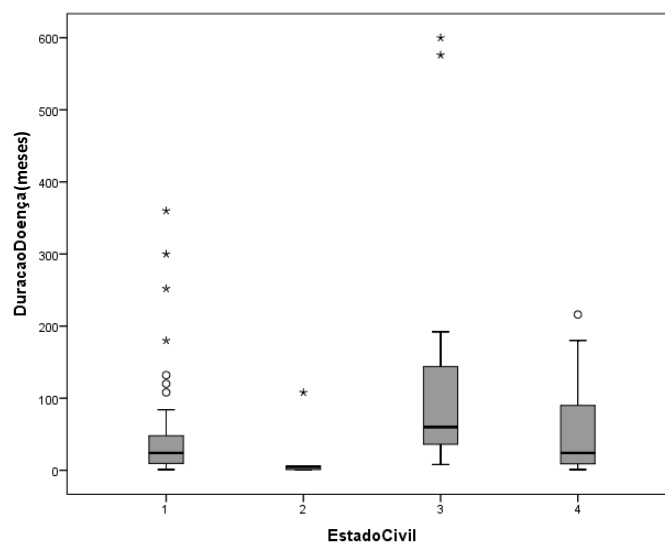
Finalmente, também se recolheram dados relativos aos óbitos ocorridos durante o período do estudo. Durante o ano, sete participantes faleceram, sendo que quatro foram no domicílio. Verificou-se também que todos os doentes que faleceram no domicílio tinham cuidador.

### 3. Apresentação de Dados Analíticos

Para a realização da avaliação dos dados analíticos foi aplicado o teste de ANOVA para testar a relação entre as variáveis classe de rendimentos, habilitações literárias, sexo, estado civil, tipos de fármacos, cuidador, categorias do SPMSQ, número de problemas ativos, tipos de doença, consulta de especialidade (sim/não) contra as variáveis número de fármacos, pontuação nos questionários e os meses de duração da doença.

Entre todas estas combinações foram encontradas apenas diferenças estatisticamente significativas em algumas das variáveis que se expõem posteriormente.

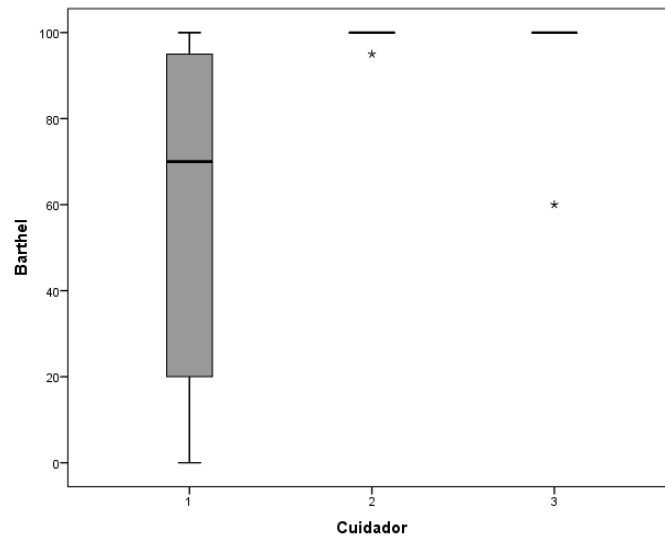
Analisando a relação entre a duração da doença e o estado civil, verificou-se que as doenças mais prolongadas afetavam predominantemente os indivíduos solteiros ( $p=0,02$ ). (Fig.6)



**Figura 6 – Distribuição entre a duração da doença (meses) e o estado civil**

(Legenda: Casado-1; Outro-2; Solteiro-3; Viúvo-4)

Quanto à relação entre o IB e a presença de um cuidador, verificou-se que os doentes com uma pontuação mais baixa nesta escala, beneficiavam do apoio de um cuidador ( $p<0,001$ ). (Fig. 7)

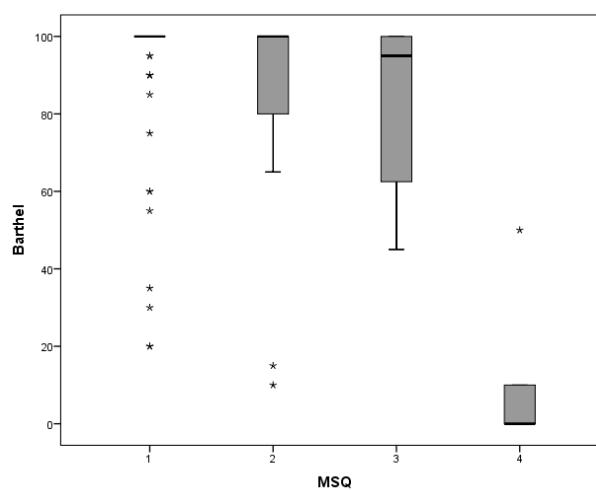


**Figura 7 – Distribuição entre a pontuação no Índice de Barthel e a presença de cuidador**

(Legenda: Cuidador, Sim-1; Não necessita-2; Não tem, mas necessita-3)

Nenhum tipo de doença em específico se destacou no que refere a ter ou não cuidador.

Verificou-se uma relação entre a pontuação SPMSQ e o IB, sendo que doentes com défice cognitivo grave tinham uma pontuação no IB mais baixa ( $p < 0,001$ ). (Fig. 8)



**Figura 8 – Distribuição entre a pontuação na escala SPMSQ e o Índice de Barthel**

(Legenda: Sem défice cognitivo -1; défice cognitivo léve-2; défice cognitivo moderado -3; défice cognitivo grave-4)

### 3.1. Avaliação dos Sintomas

Aplicando as correlações lineares de Pearson, verificaram-se relações estatisticamente significativas em algumas variáveis quantitativas. (Quadro XV)

**Quadro XV – Relações estatisticamente significativas entre variáveis quantitativas**

	Idade	Duração Doença	Nº Fármacos	ESAS Dor	ESAS Cansaço	ESAS Sonolência	ESAS Náusea	ESAS Apetite	ESAS Falta de ar	ESAS Depressão	ESAS Ansiedade	ESAS Bem-estar	ESAS Obstipação	Barthel
Idade		,018	,097	,128	,496	,082	,042	,489	,416	,631	,982	,747	,725	,209
Duração Doença	,018		,172	,966	,809	,876	,777	,402	,341	,377	,842	,274	,676	,492
Nº Fármacos	,097	,172		,100	,500	,269	,170	,278	,162	,002	,352	,130	,950	,638
ESAS Dor	,128	,966	,100		,000	,000	,000	,889	,000	,000	,000	,003	,123	,026
ESAS Cansaço	,496	,809	,500	,000		,000	,000	,208	,000	,000	,006	,007	,220	,433
ESAS Sonolência	,082	,876	,269	,000	,000		,001	,746	,014	,035	,201	,053	,016	,738
ESAS Náusea	,042	,777	,170	,000	,000	,001		,015	,001	,011	,113	,043	,000	,594
ESAS Apetite	,489	,402	,278	,889	,208	,746	,015		,555	,452	,850	,121	,421	,503
ESAS Falta de ar	,416	,341	,162	,000	,000	,014	,001	,555		,034	,001	,000	,092	,469
ESAS Depressão	,631	,377	,002	,000	,000	,035	,011	,452	,034		,000	,000	,114	,762
ESAS Ansiedade	,982	,842	,352	,000	,006	,201	,113	,850	,001	,000		,000	,730	,007
ESAS Bem-estar	,747	,274	,130	,003	,007	,053	,043	,121	,000	,000	,000		,706	,538
ESAS Obstipação	,725	,676	,950	,123	,220	,016	,000	,421	,092	,114	,730	,706		,181
Barthel	,209	,492	,638	,026	,433	,738	,594	,503	,469	,762	,007	,538	,181	

Vendo os resultados do Quadro XV, verificou-se uma associação estatisticamente significativa entre uma idade mais avançada e uma maior duração da doença ( $p=0,018$ ), bem como uma pontuação mais elevada no ESAS-r relativamente à alínea “náusea” ( $p=0,042$ ) quando os doentes eram de maior nível etário.

O número de fármacos, por sua vez correlacionou-se com a pontuação atribuída pelos doentes na escala ESAS-r relativamente à “depressão” ( $p=0,002$ ). Melhores valores na alínea

da depressão correlacionaram-se também com melhores valores nas alíneas “dor” ( $p < 0,001$ ), “cansaço” ( $p < 0,001$ ), “ansiedade” ( $p < 0,001$ ), “sensação de bem-estar” ( $p < 0,001$ ), “sonolência” ( $p = 0,035$ ), “náusea” ( $p = 0,011$ ) e “falta de ar” ( $p = 0,034$ ).

Quanto à “dor”, verificou-se que uma menor pontuação nesta alínea se correlacionou com uma menor pontuação no “cansaço” ( $p < 0,001$ ), “sonolência” ( $p < 0,001$ ), “náusea” ( $p < 0,001$ ), “falta de ar” ( $p < 0,001$ ), “depressão” ( $p < 0,001$ ), “ansiedade” ( $p < 0,001$ ) e “bem-estar” ( $p = 0,003$ ). Os doentes com uma menor pontuação na alínea da “dor” tinham também um valor no IB menor ( $p = 0,026$ ).

Na variável “cansaço”, esta correlacionou-se com menores pontuações na “dor” ( $p < 0,001$ ), “sonolência” ( $p < 0,001$ ), “náusea” ( $p < 0,001$ ), “falta de ar” ( $p < 0,001$ ), “depressão” ( $p < 0,001$ ), “ansiedade” ( $p = 0,006$ ) e “sensação de bem-estar” ( $p = 0,007$ ).

Relativamente à “sonolência”, obtiveram-se relações significativamente estatísticas na “dor” ( $p < 0,001$ ), “cansaço” ( $p < 0,001$ ), “náusea” ( $p = 0,001$ ), “falta de ar” ( $p = 0,014$ ), “obstipação” ( $p = 0,016$ ) e “depressão” ( $p = 0,035$ ).

A variável “náusea” correlacionou-se significativamente com as variáveis “dor” ( $p < 0,001$ ), “cansaço” ( $p < 0,001$ ), “obstipação” ( $p < 0,001$ ), “sonolência” ( $p = 0,001$ ), “falta de ar” ( $p = 0,001$ ), “depressão” ( $p = 0,011$ ), “apetite” ( $p = 0,015$ ) e “sensação de bem-estar” ( $p = 0,043$ ).

A pontuação obtida na escala ESAS-r relativamente ao “apetite” só se correlacionou significativamente com a variável “náusea” ( $p = 0,015$ ).

Quanto à variável “falta de ar”, a associação encontrada foi significativa nas variáveis “dor” ( $p < 0,001$ ), “cansaço” ( $p < 0,001$ ), “sensação de bem-estar” ( $p < 0,001$ ), “náusea” ( $p = 0,001$ ), “ansiedade” ( $p = 0,001$ ), “sonolência” ( $p = 0,014$ ) e “depressão” ( $p = 0,034$ ).

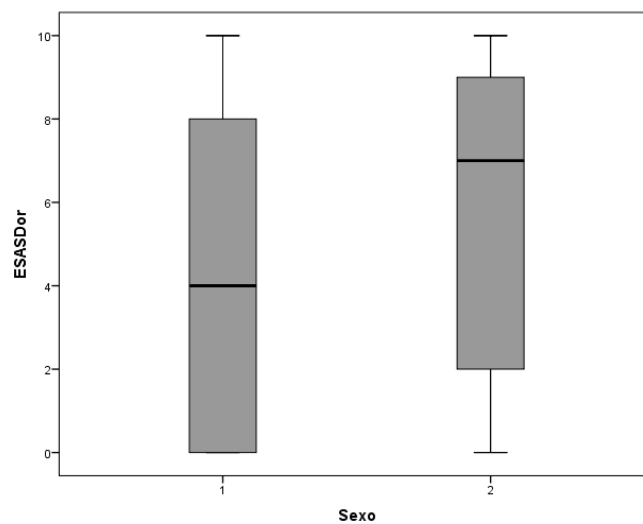
Na variável “ansiedade”, observou-se uma correlação significativa entre as variáveis “dor” ( $p < 0,001$ ), “depressão” ( $p < 0,001$ ), “sensação de bem-estar” ( $p < 0,001$ ), “falta de ar” ( $p = 0,001$ ) e “cansaço” ( $p = 0,006$ ). Os doentes com menos ansiedade também tinham uma classificação menor no IB ( $p = 0,007$ ).

A “sensação de bem-estar” teve correlação significativamente estatística com as variáveis “falta de ar” ( $p < 0,001$ ), “depressão” ( $p < 0,001$ ) e “ansiedade” ( $p < 0,001$ ), “dor” ( $p = 0,003$ ), “náusea” ( $p = 0,043$ ) e “cansaço” ( $p = 0,007$ ).

A variável “obstipação” correlacionou-se com as variáveis “náusea” ( $p < 0,001$ ) e “sonolência” ( $p = 0,016$ ).

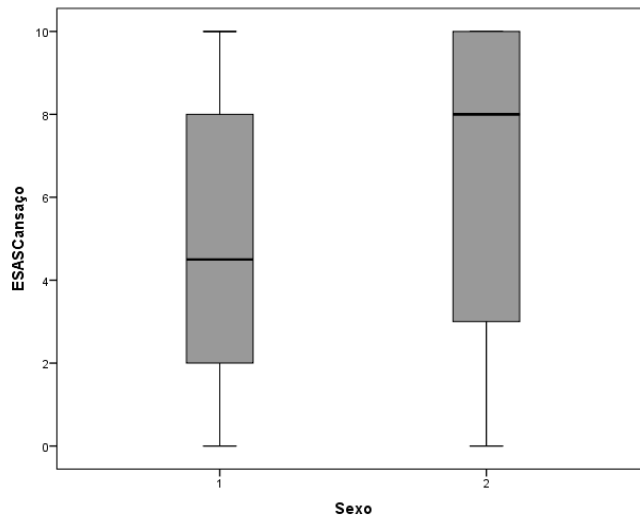
O IB, por sua vez, relacionou-se diretamente com a pontuação da variável “ansiedade” ( $p = 0,007$ ) e “dor” ( $p = 0,026$ ).

Quanto à distribuição por sexo, verificou-se que na pontuação obtida no ESAS-r existiu uma tendência relativamente ao sexo, ou seja, em todas as categorias, as mulheres tendencialmente deram uma maior pontuação do que os homens. Foram encontradas diferenças significativamente nas variáveis “dor” ( $p = 0,039$ ), “cansaço” ( $p = 0,006$ ), “náusea” ( $p = 0,002$ ), “falta de ar” ( $p = 0,014$ ), e “depressão” ( $p = 0,012$ ). (Fig. 9 a 13)

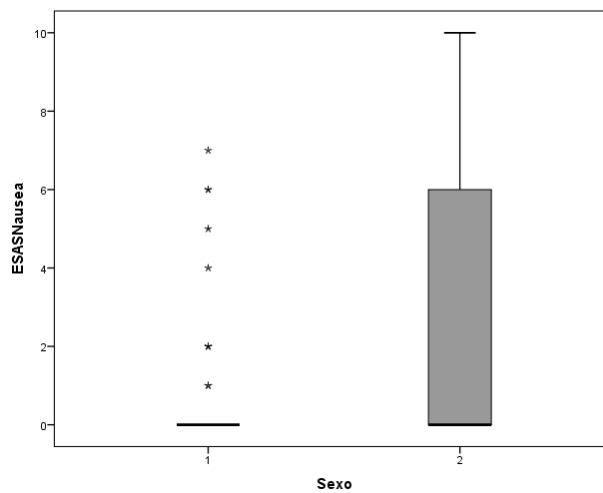


**Figura 9 – Distribuição da pontuação dada na categoria “dor”, em ambos os sexos**

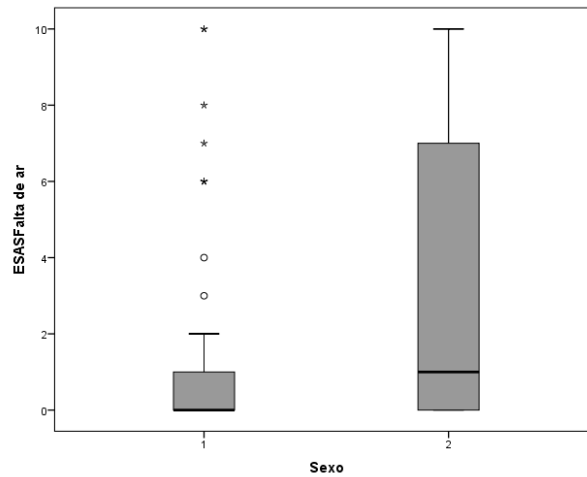
(Legenda: Masculino – 1; Feminino – 2)



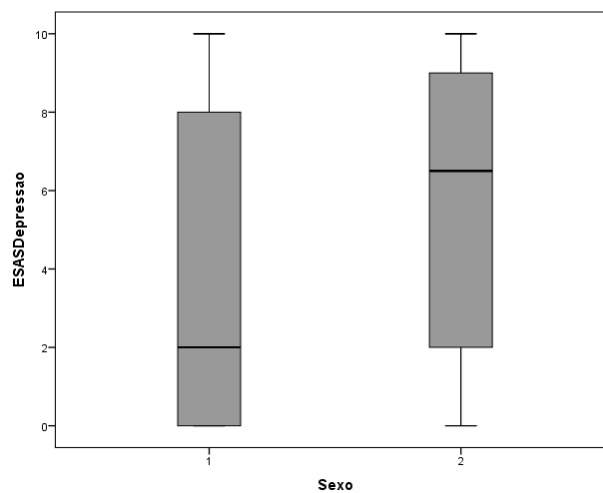
**Figura 10 – Distribuição da pontuação dada na categoria “cansaço”, em ambos os sexos**  
 (Legenda: Masculino – 1; Feminino – 2)



**Figura 11 – Distribuição da pontuação dada na categoria “náusea”, em ambos os sexos**  
 (Legenda: Masculino – 1; Feminino – 2)

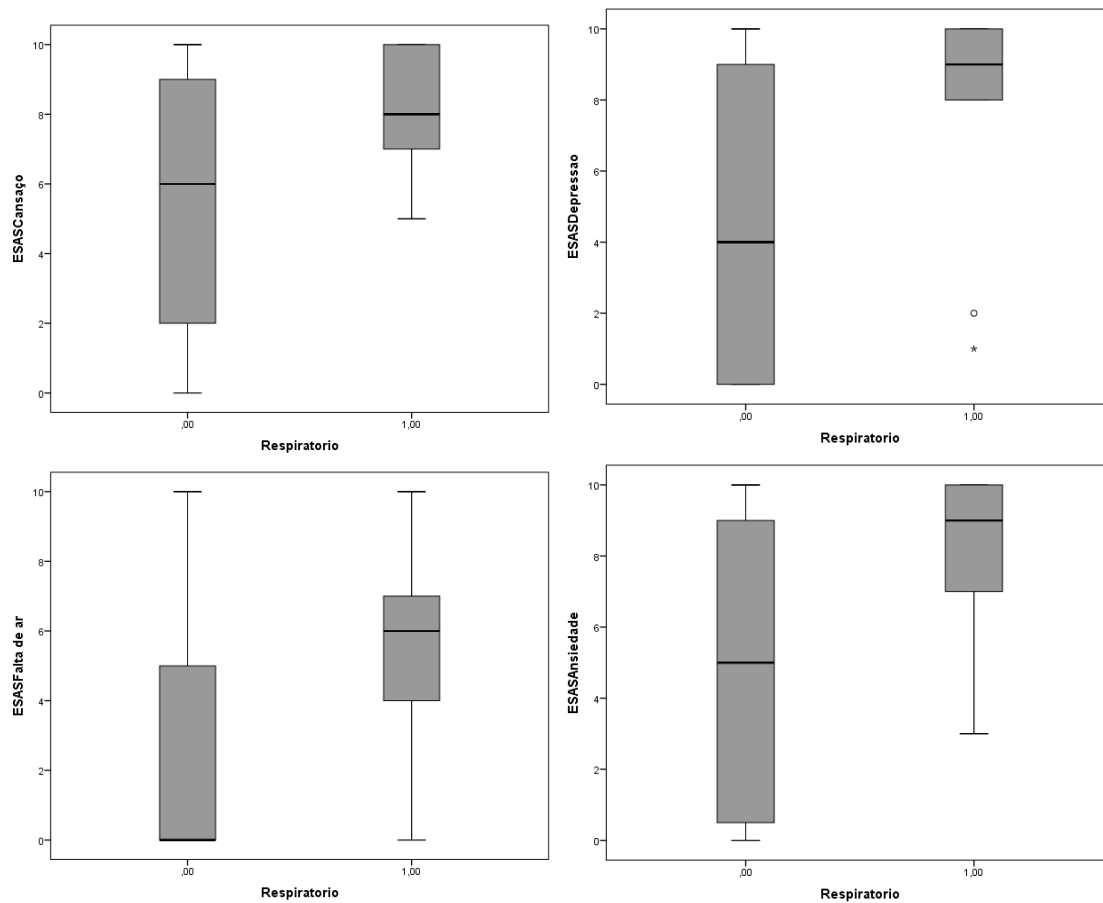


**Figura 12 – Distribuição da pontuação dada na categoria “falta de ar”, em ambos os sexos**  
(Legenda: Masculino – 1; Feminino – 2)



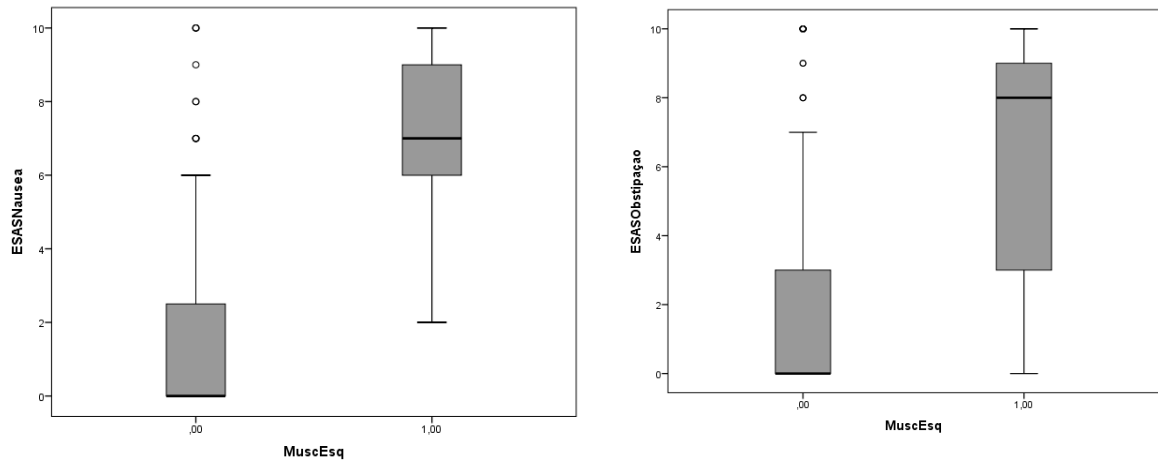
**Figura 13 – Distribuição da pontuação dada na categoria “sensação de depressão”, em ambos os sexos**  
(Legenda: Masculino – 1; Feminino – 2)

Realizando a análise por patologia, verificou-se que os doentes com problemas do foro respiratório, tem maiores pontuações nas variáveis de “cansaço” ( $p=0,029$ ), “falta de ar” ( $p=0,011$ ), “depressão” ( $p=0,036$ ) e “ansiedade” ( $p=0,021$ ). (Fig. 14)



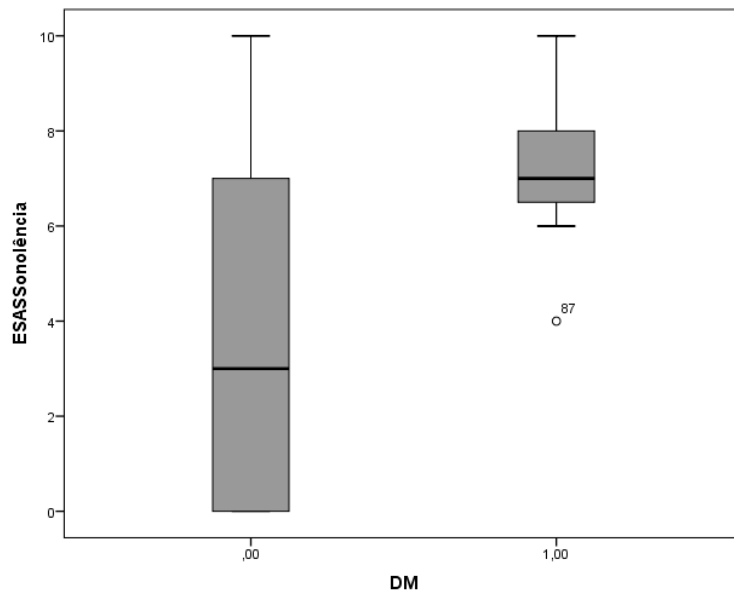
**Figura 14 – Distribuição da pontuação dada por doentes com patologia do foro respiratório nas categorias “cansaço”, “falta de ar”, “depressão” e “ansiedade”**

Por sua vez, os doentes com patologia do foro músculo-esquelético, classificaram maiores pontuações na categoria da “náusea” ( $p < 0,001$ ) e “obstipação” ( $p = 0,044$ ). (Fig. 15)



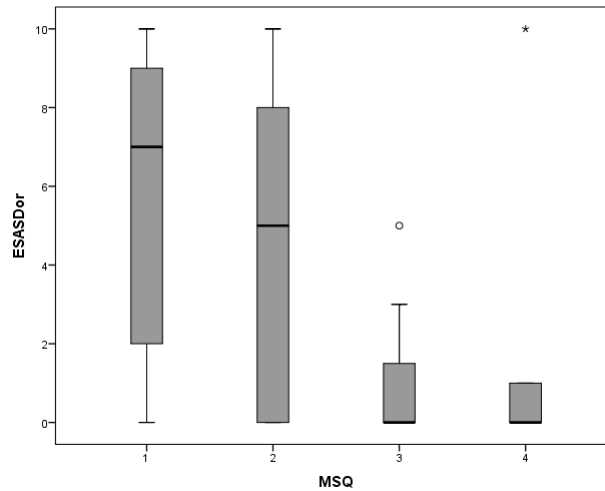
**Figura 15 – Distribuição da pontuação dada por doentes com patologia do foro músculo-esquelético nas categorias “náusea” e “obstipação”**

Finalmente, os doentes com *diabetes mellitus* com complicações referiram mais sonolência ( $p=0,023$ ). (Fig. 16)



**Figura 16 – Distribuição da pontuação dada por doentes com *diabetes mellitus* no parâmetro “sonolência”**

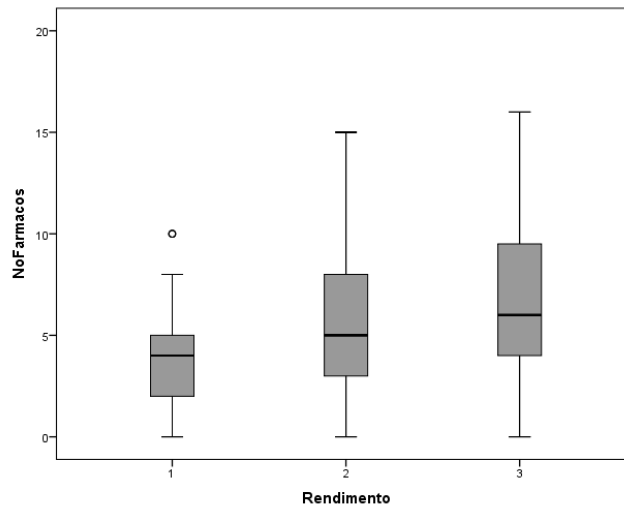
Simultaneamente, objetivou-se uma relação entre a pontuação SPMSQ e a classificação da categoria “dor” no ESAS-r – os doentes com défice cognitivo moderado tinham índices de dor menores ( $p=0,01$ ). (Fig. 17)



**Figura 17 – Distribuição entre a pontuação SPMSQ e a pontuação dada na categoria “dor” no ESAS-r**

(Legenda: Sem défice cognitivo -1; défice cognitivo ligeiro-2; défice cognitivo moderado -3; défice cognitivo grave-4)

Tal como se pode observar na Fig. 18, verificou-se uma associação significativa ( $p=0,013$ ) entre o número de fármacos consumidos e os rendimentos mensais, sendo que, maiores rendimentos se associavam a um maior consumo de diferentes classes de fármacos.

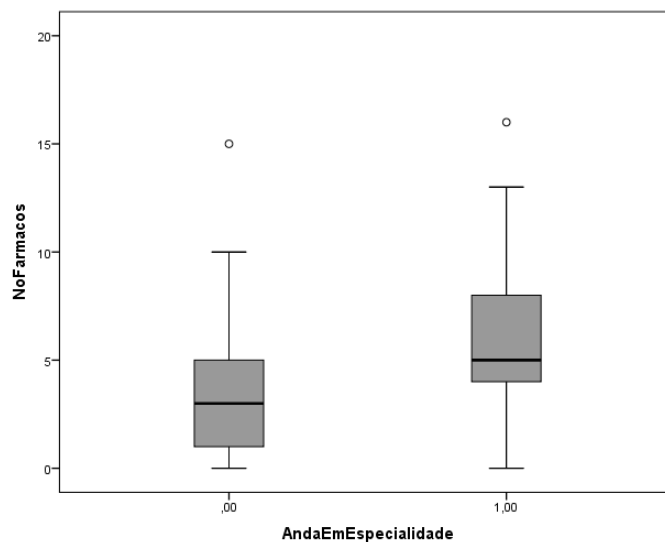


**Figura 18 – Distribuição entre o número de fármacos e os rendimentos**

(Legenda: <500€ – 1; 500-1000€ – 2; > 1000€ -3)

Também se verificou que os doentes que eram acompanhados em consultas de especialidades hospitalares estavam medicados com um maior número de fármacos ( $p < 0,001$ ).

(Fig. 19)



**Figura 19 – Distribuição entre o número de fármacos e o acompanhamento em consultas hospitalares**

(Legenda: Sem acompanhamento em especialidade hospitalar – 0; acompanhamento hospitalar - 1)

No entanto, a toma de fármacos, no presente estudo, não foi sinónimo de um melhor controlo sintomático.

Nos psicofármacos, verificou-se que os doentes que estavam medicados com um ISRS tiveram, por um lado, maiores índices de escala depressão ( $p=0,001$ ) e de ansiedade ( $p=0,1$ ), no entanto também referiram maiores índices de bem estar ( $p=0,25$ ). Os doentes que estavam medicados com tricíclicos, manifestaram maiores índices de ansiedade ( $p=0,08$ ). Quanto aos anticonvulsivantes e antiepilépticos, doentes que estavam medicados com estes fármacos referiram menores índices de apetite ( $p=0,019$ ).

A toma de morfina, por sua vez, associou-se a maiores índices de bem estar ( $p=0,006$ ) e uma pontuação do IB mais baixa ( $p=0,001$ ).

Finalmente, a toma de metilfenidato correlacionou-se com maiores pontuações na náusea ( $p=0,002$ ), obstipação ( $p=0,005$ ) e menores no IB ( $p=0,003$ ).

Avaliou-se se a presença de um cuidador tinha influência no acompanhamento em consultas hospitalares, sendo que não se encontrou relação entre este tipo de acompanhamento e o perfil do cuidador. (Quadro XVI)

#### Quadro XVI – Relação entre existência de um cuidador e acompanhamento hospitalar

**Cuidador \* AndaEmEspecialidade Crosstabulation**

Count

		AndaEmEspecialidade		Total
		,00	1,00	
Cuidador	1	15	19	34
	2	24	35	59
	3	3	5	8
Total		42	59	101

(Legenda: Cuidador, Sim-1; Não necessita-2; Não tem, mas necessita-3)

## Parte V - Discussão

---

O presente estudo teve como objetivo a caracterização de uma população socialmente vulnerável, com DPFA, em contexto ambulatorio, de modo a poder compreender a forma como os cuidados de saúde estão a ser prestados a este tipo de população.

Relativamente à distribuição das patologias, verificou-se que a cardiovascular foi a mais frequente no estudo (dado correspondente com o 4º Inquérito Nacional de Saúde da ARS LVT) (81). As doenças neoplásicas e as complicações da *diabetes mellitus* tiveram uma maior prevalência no estudo do que no inquérito realizado pela ARS LVT, provavelmente devido aos critérios de inclusão usados no presente estudo.

A caracterização da comunidade residente no concelho do Seixal possibilitou verificar que a população estudada tem marcadas dificuldades a nível social. Estas estão refletidas principalmente no campo da educação e também no rendimento e atividade laboral dos residentes deste concelho.

Quanto à escolaridade, quase metade da população residente no concelho do Seixal tem somente o nível básico de ensino. A taxa de analfabetismo também alcança valores importantes, nomeadamente na freguesia da Amora, local onde foi realizado o estudo. Esta informação foi corroborada com os resultados obtidos no estudo, onde se constatou que 23,7% dos participantes eram analfabetos. Sendo que a média etária dos doentes foi de 67,13, mostrou-se que se trata de uma população maioritariamente envelhecida. Trata-se de uma geração que, tendencialmente, não foi motivada para frequentar a escola ou iniciou a atividade laboral muito cedo, dadas as circunstâncias sociopolíticas daquela época.

A falta de escolaridade e o analfabetismo são dois fatores sociais que estão intimamente ligados ao desenvolvimento social e profissional das populações. Por outro lado, a nível dos cuidados de saúde, a sua prevalência implica uma adequação dos cuidados prestados a estes indivíduos a fim de evitar possíveis perdas de transmissão de informação entre profissionais de saúde e doentes. Esta situação torna-se ainda mais relevante quando estes cuidados se referem a cuidados prestados no âmbito dos CP. Tal como foi descrito anteriormente, é fundamental envolver o doente e os familiares no processo de decisão terapêutico a fim de ser possível oferecer a melhor QDV possível a todos os intervenientes. Caso exista um compromisso no campo da comunicação, os instrumentos básicos para a aplicação dos conhecimentos dos CP não serão eficazes, pois não será possível alcançar o

controlo sintomático e oferecer o apoio emocional necessário (44). O trabalho em equipa multi- e interdisciplinar também será outro dos elementos que estará dificultado. As falhas de comunicação não irão permitir o envolvimento do doente e dos cuidadores informais no processo de doença, tornando-se assim uma tarefa árdua o compreender e o colmatar das necessidades e carências de cada indivíduo. Assim, é impreterível os profissionais de saúde terem conhecimento destas barreiras comunicacionais, para poder adequar a sua atividade nos diferentes contextos e alcançar os melhores resultados na população.

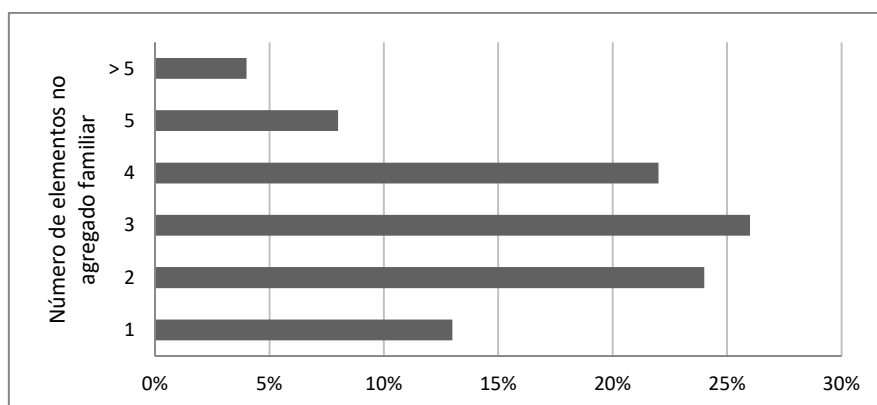
O outro elemento que também dificulta o processo de prestação de cuidados é o nível socioeconómico dos doentes e os seus familiares. Apesar do SNS oferecer cuidados integrais a todos os cidadãos residentes em Portugal, existem alguns impedimentos que dificultam o acesso aos mesmos. Apesar de ser tendencialmente gratuito, existem alguns pagamentos que têm de ser suportados pelos cidadãos, podendo estes chegar aos 40%. Estes referem-se nomeadamente às taxas moderadoras em consultas hospitalares e no ambulatório e aos valores não cobertos na comparticipação pelo estado de meios complementares de diagnóstico e de medicação.

Segundo os dados recolhidos no presente estudo, verificou-se que 89,1% da população usufrui de um rendimento mensal de 1000€ ou menos (48,5% recebe 500€ ou menos e 40,6% auferem entre 500€ e 1000€). Se associarmos a estes dados a taxa de desemprego de 14,1% no concelho, é possível objetivar as marcantes dificuldades económicas vivenciadas nesta população. Isto, por sua vez, reflete-se diretamente no consumo de medicação, onde se verificou que menores rendimentos se associavam significativamente a um menor número de fármacos.

No entanto, não é correto estabelecer uma correlação linear entre menores consumos de medicação e um possível descontrolo sintomático, já que, nem sempre, um maior número de fármacos é sinónimo de um melhor controlo. Muitas vezes, a prescrição de um maior número de fármacos relaciona-se com o acompanhamento simultâneo por vários médicos, nomeadamente quando estes são de diferentes especialidades. No presente estudo não foi possível estabelecer uma associação significativa entre estas duas variáveis, no entanto trata-se de uma situação no contexto dos CSP. Em MGF, uma especialidade generalista, o MF vê o doente como um todo, não sendo este observado especialmente num órgão, aparelho ou sistema. Assim, verifica-se que os doentes que são acompanhados em várias especialidades médicas têm uma tendência para a sobre-medicação, já que os cuidados de cada profissional de saúde são dirigidos ao campo de atuação da especialidade. Cabe assim a uma especialidade

generalista a observação e análise atenta desta informação, procurando facilitar o manejo da doença subjacente e evitar a possível sobre-atuação e oferta excessiva de cuidados médicos. Este campo é comumente conhecido como prevenção quaternária.

Em termos de cuidadores, foi possível comprovar no presente estudo que somente 7,9% dos doentes se encontravam numa situação de não ter um cuidador, quando estariam necessitados da ajuda deste. Estes resultados podem-se justificar, por um lado, pelo estado civil dos doentes - 54,4% eram casados, sendo assim o cônjuge o cuidador informal do doente. Do mesmo modo, a dinâmica familiar desempenha um papel fundamental na prestação de cuidados a um doente, seja ela pelo tipo de família ou pela fase do ciclo de Duvall. Como exemplo, da caracterização de uma lista de utentes de um MF na Amora, onde se caracterizaram-se 454 famílias, concluiu-se que a maioria (76%) tratava-se de famílias nucleares, seguindo-se por ordem decrescente as famílias unitárias (16.7%), famílias alargadas (4.9%), monoparentais (1.8%) e, finalmente, reconstruídas (0.6%). Cerca de metade (45%) das 346 famílias nucleares eram casais sem filhos, em movimento centrípeto (segundo o ciclo de vida da família, adaptado de Duvall). Quanto à dimensão do agregado familiar, predominavam as famílias constituídas por três elementos, podendo estas ir até a um valor superior a cinco elementos familiares. (Fig. 20)



**Figura 20 – Distribuição da proporção do número de elementos por agregado familiar**

A situação socioeconómica e familiar encontrada nesta freguesia, permite então concluir que a maioria eram cuidadores informais. No domicílio, um cuidador é sujeito a um extenso rol de necessidades que vão desde o proporcionar de suporte nas atividades de vida, lidar com dificuldades funcionais (higiene, alimentação, eliminação) às atividades de vida instrumentais (arrumar a casa, organizar a roupa, fazer compras). Para além disso, terá ainda

responder à necessidade de suporte emocional e lidar com eventuais momentos de desorientação, agitação ou mesmo agressividade, bem como com pressões psicológicas. Consequentemente, face a adversidades, o cuidador está sujeito a uma situação de sobrecarga para a qual será necessário oferecer uma intervenção imediata a fim de a resolver e mitigar esta situação (83).

Quanto à relação entre estado-civil e duração da doença, verificou-se uma duração mais prolongada da doença nos solteiros do que nos doentes que viviam em matrimónio. As doenças com duração mais prolongada foram as paraplegias infantis ou juvenis, as autoimunes e as cardiovasculares. Foi demonstrado em estudos previamente realizados que o matrimónio aumentava a esperança de vida nos homens e diminuía-o nas mulheres (84). No presente estudo, esta premissa verificou-se principalmente nos casos com uma duração da doença superior a 200 meses, onde 83,4% dos doentes foram do sexo masculino, sendo 60% casados.

Para oferecer o acompanhamento necessário a pessoas com doenças avançadas e os seus familiares é necessário aplicar os princípios dos CP. Estes têm como eixo de ação principal o alívio da dor e de outros sintomas. Fundamentam-se numa cultura de privilégio da vida e de contemplação da morte como um processo natural, não havendo atuação para a precipitação ou o atraso da mesma. Para o conseguir, integram os aspetos espirituais e psicológicos do doente, oferecendo-lhe o apoio necessário para lhe ser possível viver tão autonomamente quanto possível. Em todo este contexto, não é esquecida a família, sendo que à mesma é oferecido suporte e ajuda no processo de encarar o sofrimento do doente quando este ainda está vivo e, posteriormente no luto. Ou seja, o objetivo de ação da equipa é o de responder às necessidades do doente e da família, incluindo o acompanhamento psicológico no luto, caso necessário.

Com todas estas vertentes, é função dos CP melhorar a QDV e influenciar favoravelmente na evolução da doença. Assim, podem ser aplicados numa fase precoce da doença, paralelamente às ações curativas (por ex. a radioterapia ou a quimioterapia), favorecendo o diagnóstico e tratamento de possíveis complicações do quadro clínico.

Trata-se de um campo de ação que é necessário alargar de modo a poder oferecer cuidados adequados e QDV a todos os intervenientes. Para o conseguir, será necessário primeiramente eliminar algumas ideias pré-concebidas sobre esta especialidade.

Em estudos realizados por Bruera, verificou-se que existe uma ideia pré-concebida entre doentes e profissionais de saúde de que os CP são sinónimo de doentes em fase terminal

ou a próximas horas da morte. Esta premissa tem vindo a dificultar a referenciação para CP, existindo mesmo algum constrangimento entre profissionais de saúde para o fazer. Para comprovar a foi realizado um estudo em que se procedeu à mudança da designação de “CP” para “Controlo sintomático”, tendo sido esta pequena iniciativa o suficiente para aumentar significativamente o número de referenciações para este serviço (85).

Pode-se desta forma inferir que existe uma necessidade imperativa de abandonar algumas ideias e promover a educação dos profissionais de saúde e da comunidade sobre a função e a missão desta especialidade.

Este assunto é especialmente importante para os MF, médicos de proximidade, prestadores de cuidados longitudinais e holísticos ao doente e aos seus familiares.

Os MF são os especialistas que mais realizam ações em CP durante o último ano de vida do doente. Na revisão realizada por Geoffrey K Mitchell, verificou-se que os MF valorizam esta atividade dentro das suas atividades laborais habituais. Na perspetiva dos doentes, a prestação de CP por parte do MF é bem aceite, principalmente quando é fácil entrar em contacto com o MF e quando este está disponível para os ouvir. De igual modo permite a partilha de preocupações e de sentimentos tanto da parte do doente como dos seus familiares, e é constatada uma preocupação ativa por parte do MF para proporcionar um alívio sintomático ao doente e os seus familiares. No entanto, nem sempre é possível aos MF oferecer a disponibilidade necessária e, é da perceção dos doentes, que, por vezes, os CP que são prestados na comunidade não alcançam o mesmo nível de qualidade e eficácia que os prestados noutras instituições (86).

Do ponto de vista dos MF, existe alguma relutância para a prestação de CP pois temem não ter as competências necessárias para os poder executar de forma adequada. Podem vir a falhar o reconhecimento de sintomas menos comuns ou deparar-se com situações que não são passíveis de ser tratadas na comunidade. No entanto, demonstrou-se que é possível aos MF proporcionar este tipo de cuidados de forma eficaz, caso exista simultaneamente um acompanhamento e um serviço de consultadoria em CP para os MF. Esta colaboração entre MF e serviços especializados em CP demonstrou melhores resultados em termos funcionais, satisfação dos doentes, melhoria da utilização dos recursos existentes e uma melhor adequação das atitudes terapêuticas dos médicos (tanto na comunidade como nos serviços especializados). Para além disso, é promotora da colaboração interpares, pois permite que profissionais de saúde se familiarizem com este tipo de abordagem e acompanhamento o que,

consequentemente, trará benefícios inerentes em termos de desmistificação de premissas relativamente aos CP (86).

Pela proximidade e elo de confiança estabelecido com a população que acompanham, os MF também são os médicos que mais facilidade têm para abordar a questão sobre o local de preferência do óbito. Tal permite melhorar a qualidade dos cuidados prestados à população, especialmente quando os doentes se encontram em fase final de vida. Sendo que aproximadamente dois terços das mortes não são súbitas, mas sim decorrentes de um processo progressivo, faz com que a morte seja um evento antecipado e, assim, possível de ser planeado. Ter conhecimento do local de preferência do óbito permite aos MF adequar a atitude terapêutica de acordo com as preferências do doente. Assim, é minimizada a carga sobre familiares na toma de decisões relativamente à morte do doente, quando as suas preferências não são conhecidas previamente (87).

No presente estudo verificou-se uma distribuição quase equitativa entre o local de ocorrência dos óbitos. No entanto, o número de óbitos é demasiado baixo para poder estabelecer alguma conclusão. Como já foi descrito anteriormente, apesar dos Portugueses terem revelado preferência para que o óbito ocorresse no domicílio, constatou-se que a maioria dos óbitos ocorrem em ambiente hospitalar (28). Poderão justificar-se estes dados por alguma lacuna dos profissionais de saúde para proporcionar o acompanhamento necessário em fim de vida ou mesmo por falta de abordagem e discussão desta temática com o doente quando este ainda tem capacidade de decisão. Apesar de, em Portugal, já existir o Testamento Vital, verifica-se uma muito baixa adesão da população a este documento o que, consequentemente, irá exercer pressão nos cuidadores e profissionais de saúde no momento de agonia (88).

Para colmatar as falhas referidas, existem modelos que defendem que se deverá assegurar um nível de formação básico a todos os profissionais de saúde na abordagem de situações de carácter predominantemente paliativo. Esta formação deverá posteriormente progredir para outros níveis de diferenciação e complexidade, consoante a complexidade do quadro sintomático apresentado (89).

No entanto, para além da formação, também é imperativo o conhecimento e avaliação sintomática dos doentes. Como já exposto anteriormente, os sintomas representam complexos multidimensionais e carecem de uma avaliação tão objetiva e rigorosa quanto possível. O seu controlo e harmonia tem efeitos diretos na doença e na perceção do doente da

doença, manifestando-se tanto a curto, médio como longo prazo (48). Neste sentido, o conhecimento e avaliação sintomática irá permitir a adequação da estratégia terapêutica, estabelecendo, em conjunto com o doente, um plano que lhe irá proporcionar a melhor QDV possível, dentro das circunstâncias da sua doença.

Sendo o objetivo principal deste trabalho a caracterização sintomática dos doentes com DPFA em contexto ambulatorio, optou-se por fundamentar este estudo na aplicação da ESAS-r, uma escala multidimensional de autoavaliação de sintomas.

Neste estudo verificou-se que a média das pontuações foi mais elevada nas variáveis “cansaço” (5,64), “ansiedade” (5,42) e “dor” (5,04), seguindo-se, por ordem decrescente a “depressão” (4,79), “sensação de bem-estar” (4,58), “apetite” (4,51), “sonolência” (4,21), “obstipação” (2,66), “falta de ar” (2,53) e “náusea” (1,96). A distribuição das classificações obtidas difere das descritas do estudo realizado por Andreia Ribeiro, que caracterizou os sintomas em doentes internados num serviço de Medicina Interna em Portugal (68). Neste estudo, a dor sobressaiu como o sintoma com classificações mais elevadas, seguindo-se as náuseas/vómitos, a anorexia, a obstipação, a dispneia, o cansaço, a ansiedade e a depressão. Pode-se inferir assim que, apesar das semelhanças culturais, existe uma diferença no perfil e nas queixas dos doentes quando estes se encontram no ambulatorio ou numa situação de internamento. Deste modo, é necessário reavaliar a perceção sintomática do doente quando exista uma alteração do contexto de vivência, de modo a adequar a abordagem terapêutica nas diferentes situações.

A diferença encontrada entre os sexos poder-se-á dever a um fundamento sociocultural, já que na cultura mediterrânica é socialmente aceite a maior expressão de sentimentos ou de perceções por parte de pessoas do género feminino. Em contrapartida, pessoas do género masculino são educadas para ter um perfil mais estoico, não exteriorizando as suas emoções. Assim, justifica-se que exista esta discrepância de classificação de perceções entre os dois géneros.

Ir-se-á posteriormente proceder à análise dos vários sintomas individualmente.

## *Cansaço*

O cansaço ou astenia é definido como um sintoma subjetivo e inespecífico de exaustão física e psíquica, tratando-se de um sintoma complexo que obriga a uma correta identificação e uma abordagem compreensiva do doente. Está descrito como tendo uma prevalência geral na população de 10%, sendo duas vezes mais frequente no sexo feminino e estando muito associado a doenças neoplásicas (pode ocorrer em 90% dos casos) (90).

Caracteriza-se fundamentalmente por três dimensões: sensação física (redução da capacidade para o trabalho manual), sensação afetiva (diminuição do nível de energia e humor depressivo) e sensação cognitiva (falta de concentração e perturbação da memória). Como potenciais causas para este sintoma estão descritas as patologias não relacionadas com o cancro, alterações hidroelectrolíticas, bioquímicas e hematológicas, o cansaço induzido pelo tratamento e os síndromes paraneoplásicos (90).

No estudo realizado, verificou-se que foram nomeadamente as patologias do foro respiratório que justificaram uma mais elevada classificação do cansaço pelos doentes. Verificou-se também que o cansaço se relacionou principalmente com a dor, sonolência, náusea, falta de ar, depressão, ansiedade e sensação de bem-estar, informação que está de acordo com a etiologia complexa deste sintoma.

Um dos fármacos utilizados neste sintoma é o metilfenidato, no entanto, no estudo não se verificou uma melhoria dos sintomas de cansaço com esta medicação, já que em todos os casos a pontuação atribuída no ESAS-r a esta alínea foi superior a 8. Este fato pode-se justificar pela eventual tendência dos profissionais de saúde terem uma atitude de abordagem dirigida a este sintoma, sem avaliar e procurar adequar outros sintomas envolventes.

Assim, como medidas gerais para abordagem do cansaço podem-se enumerar as seguintes: investigar as causas deste sintoma; informar o doente e os seus familiares das possíveis causas, ajudando a sua aceitação e abordagem; ouvir os receios dos familiares; oferecer soluções de adaptação às atividades da vida diária, promovendo a autonomia do doente, e incluir técnicas de relaxamento. É necessário que estes ensinamentos sugiram estratégias para a evicção de perdas de energia desnecessárias. Para controlo e correção de possíveis causas subjacentes, há que adequar as medidas farmacológicas bem como rever possíveis alterações orgânicas passíveis de correção (ex. alterações hidroelectrolíticas, anemias, alterações do padrão do sono) (90).

## *Ansiedade*

A ansiedade caracteriza-se por um estado de perturbação psicológica causado pela perceção de um perigo ou pela iminência de um acontecimento desagradável ou que se receia, podendo manifestar-se como opressão ou angústia (91).

Pode ser adaptativa, quando a sua intensidade é moderada ou proporcional à ameaça, ou desadaptativa, quando a intensidade é desproporcional à ameaça e existe conjuntamente um aumento anómalo da frequência, intensidade ou duração dos sintomas físicos e psicológicos que se mantêm apesar da diminuição da ameaça. Tem uma natureza multifatorial, sendo que se podem enumerar como fatores predisponentes algumas causas orgânicas, medicamentosas, psicológicas, situacionais e os antecedentes psicossociais e espirituais (92).

No estudo verificou-se que os doentes que mais elevadas classificações deram à ansiedade, também o fizeram nas alíneas da dor, depressão, falta de ar e cansaço. Por sua vez, a sensação de bem-estar teve nestes indivíduos uma menor classificação. Relativamente a patologias, foi na patologia respiratória onde foi encontrada maior relação com os níveis de ansiedade. Para além disso, verificou-se também que a terapêutica farmacológica com ISRS ou com tricíclicos não foi benéfica no controlo deste sintoma, relacionando-se inclusive com uma maior pontuação atribuída a este sintoma.

Pela dificuldade no diagnóstico diferencial (nomeadamente com a depressão, onde podem existir quadros ango-depressivos) e a coexistência de sintomas psicossomáticos e físicos, é necessário realizar uma avaliação cuidadosa, em equipa, deste sintoma. Será importante rever causas possíveis de corrigir tais como o descontrolo dos sintomas. Escutando, para promover a verbalização de medos e preocupações irá permitir o desenvolvimento de estratégias de *coping* que, conseqüentemente, irão possibilitar o tratamento mais precoce possível. Este tratamento deverá fundamentar-se na terapêutica farmacológica e não farmacológica (92).

## *Dor*

A dor crónica é reconhecida como um problema chave em saúde pública, com importantes conseqüências não só a nível físico e psicológico do doente, mas também com uma elevada carga social e económica. Estima-se que em Portugal exista uma prevalência de

37% de dor crónica não controlada em adultos, provocando esta uma carga física, psíquica e social, afetando principalmente os grupos mais vulneráveis da sociedade (93).

É conhecido que existem barreiras para um controlo da dor eficaz. Estas são variadas e podem ser divididas em três grupos: barreiras relacionadas com os profissionais de saúde, barreiras relacionadas com os doentes e os seus familiares e barreiras relacionadas com o sistema de saúde. Consequentemente, existe um subtratamento face a este sintoma, mesmo quando o doente o necessite (94).

No estudo verificou-se que mais de metade dos doentes consideraram que as suas queixas álgicas não estavam controladas - 38% dos doentes classificaram a sua dor como elevada (pontuação de 8 a 10 no ESAS-r) e 21% dos doentes classificaram-na como moderada (pontuação entre 4 e 7 no ESAS-r).

Objetivou-se também que doentes com défice cognitivo moderado tiveram melhores pontuações na escala da dor do que aqueles com défice cognitivo ligeiro. Este facto pode-se dever a algum possível desvio de perceção deste sintoma pela afeção cognitiva do doente, no entanto, seria necessário realizar um estudo mais dirigido a esta questão.

A dor é um sintoma que necessita de uma avaliação cuidada através de uma história clínica detalhada e um exame físico completo, de modo a desenvolver uma estratégia de tratamento adequada. Para isso, deve-se avaliar as causas da dor, a sua intensidade, o seu impacto na função, disposição e o impacto na QDV do doente. Para além disso, também devem ser abordados a influência de outros fatores, tais como a ansiedade, medo, stress espiritual e psicossocial (95).

Nos resultados encontrados no estudo, a dor relacionou-se principalmente com o cansaço, sonolência, náusea, falta de ar, depressão, ansiedade e uma menor sensação de bem-estar. Tendo em conta o seu contexto multifatorial, a dor não controlada pode causar sintomas como a ansiedade e a depressão, enquanto a própria ansiedade e depressão também contribuem para uma exacerbação deste sintoma (95). Deste modo, é possível justificar a associação entre alguns sintomas predominantemente psicológicos e a dor.

Tal como foi descrito anteriormente, verifica-se a existência de uma atitude de relativização da dor por parte dos profissionais de saúde o que contribui para uma desvalorização deste sintoma e uma falha no plano terapêutico. No estudo realizado, esta situação foi marcadamente notória pois verificou-se que a grande maioria dos doentes com

dor intensa não tinham qualquer medicamento antiálgico prescrito como medicação crónica (78%). Os doentes que tinham algum medicamento antiálgico na medicação crónica, encontravam-se medicados principalmente com paracetamol (20%), antiepilépticos e anticonvulsivantes (10%) ou opióides fortes, como a morfina e o fentanilo (10%). Assim, verifica-se a imperatividade de rever esta temática com os profissionais de saúde em Portugal, de modo a alertá-los e sensibilizá-los para a importância da avaliação e subsequente integração de estratégias para controlo álgico no plano do doente.

Como princípios básicos de tratamento farmacológico da dor devem-se assumir os seguintes: evitar atraso no tratamento; preferir a via oral; organizar a toma da medicação a horas exactas; seguir a escala analgésica da OMS; personalizar o plano de controlo álgico a cada indivíduo; possibilitar doses de resgate para dor irruptiva; abordagem de outros problemas físicos, psicológicos, espirituais e sociais que o doente possa sentir (95).

### *Depressão*

A depressão é definida como um sentimento patológico de tristeza, que se caracteriza por desânimo, perda de interesse e do prazer em realizar o que anteriormente se fazia. A sua etiologia é multifatorial e consequente de uma inter-ligação entre fatores genéticos, psicológicos, ambientais e sociais, entre outros. Como fatores predisponentes desta afeção psicológica estão descritos o impacto dos efeitos medicamentosos, orgânicos, situacionais, psicológicos e os antecedentes psicossociais e espirituais do doente (96).

No estudo identificou-se que o sintoma da depressão se associou principalmente com a dor, cansaço, ansiedade, sensação de bem-estar, sonolência, náusea e falta de ar, o que se correlaciona com a sua fisiopatologia e fatores predisponentes. A patologia que mais se associou ao quadro depressivo foi a patologia do foro respiratório.

Apesar de estar descrito que o tratamento convencional da depressão ter boa resposta em cerca de 80% dos casos, verificou-se no presente estudo que os doentes que classificaram os seus sintomas depressivos como graves (36%), destes, 38% estavam medicados com um ISRS (96). Para além disso, também se verificou que foi um sintoma que se relacionou significativamente com o número de fármacos crónicos prescritos, ou seja, quanto mais elevada a sua pontuação, mais os doentes estavam polimedicados. Esta discrepância entre resultados poderá ser devida a uma abordagem limitada por parte dos profissionais de saúde a

este sintoma (sendo a nível do seu diagnóstico, como pelo plano elaborado para o doente) ou pela baixa adesão à terapêutica medicamentosa por parte dos doentes.

Os sintomas depressivos não controlados poderão ter consequências importantes na vida do indivíduo, tais como: a deterioração da QDV; níveis de dor mais elevados; aumento da sobrecarga emocional e física para a família; menor eficácia de terapêutica mais agressiva (ex. quimioterapia); permanência hospitalar mais elevada; esperança de vida mais curta e o risco de suicídio (96).

Por ser uma patologia eminentemente subjetiva, de modo a poder realizar uma abordagem abrangente deste quadro, será primeiramente necessário ouvir o doente para caracterizar a forma de depressão que está a afetar o indivíduo. O tratamento irá fundamentar-se numa intervenção ativa que inclui medidas não farmacológicas como a psicoterapia breve e farmacológicas (ansiolíticos e antidepressivos) (96).

#### *Sensação de bem-estar*

A cognição de um indivíduo define-se pela combinação entre a sensação e a percepção. A sensorialidade, por um lado, permite a integração de vários tipos de informação (toque, sons, etc). No entanto, no momento em que um organismo toma consciência do “sentir”, origina-se a percepção, elemento que já não pode ser compreendido pela dimensão estritamente biológica (97). Assim, a sensação de bem-estar de um indivíduo poder-se-á definir como a cognição de uma harmonia entre as dimensões físicas, psíquicas e espirituais.

No estudo, a percepção de bem-estar relacionou-se mais significativamente com a falta de ar, depressão, ansiedade, dor, náusea e cansaço. Em termos farmacológicos, pareceu existir um benefício neste sintoma nos doentes que estavam medicados com algum ISRS e também nos doentes sob terapêutica com opiáceos fortes, como a morfina.

Avaliar a sensação de bem-estar poderá considerar-se uma abordagem para a avaliação do nível de sofrimento global do indivíduo. O sofrimento integra vários níveis da experiência humana, desde a superestrutura espiritual do indivíduo, a modulação socio-cultural, o fundamento biológico e a envolvente psico-afetiva. Assim, a sua análise permitirá uma maior aproximação às necessidades maiores do doente em fim de vida e dos seus familiares (97).

## *Apetite*

O apetite pode ser definido como a “vontade ou prazer que se sente ao comer” (98) e trata-se de uma característica ou comportamento que está associado à saúde e ao bem-estar.

Em situações de fim de vida, trata-se porém de um sintoma que está habitualmente comprometido devido ao síndrome de anorexia-caquexia (tríada de anorexia, astenia e perda acentuada de peso), ressentindo-se as suas consequências tanto a nível do doente como dos seus familiares. A sua etiologia pode ser multifatorial, podendo a falta de apetite ser induzido pela doença subjacente, terapêutica ou por anomalias do próprio metabolismo do doente. Assim, aquando da sua abordagem, será necessário ter em atenção possíveis fatores reversíveis e orientar o plano terapêutico para os mesmos (99).

Relativamente a associação com outros sintomas, no presente estudo, só se verificou uma associação entre o apetite e a náusea. Quanto a possíveis efeitos medicamentosos, os doentes medicados com antiepiléticos e anticonvulsivantes demonstraram menores índices de apetite.

Sendo que é um sintoma comum, principalmente em doentes em final de vida, é importante investir na explicação do sintoma de modo a promover a adaptação do doente e da família a esta situação. Para o conseguir, é necessário referir regularmente de que a caquexia não beneficia de ingestão alimentar forçada (99).

## *Sonolência*

As alterações do padrão do sono podem ser uma das consequências de alterações patológicas e psicológicas de doenças subjacentes. Por sua vez, estas alterações irão provocar modificações no ciclo vigília-sono que, conseqüentemente, irão interferir nos processos vitais e na vida diurna do doente e dos seus familiares. A hipersonolência diurna trata-se então de um sintoma que não deverá ser desvalorizado, sendo necessário investigar a etiologia subjacente (100).

A sua etiologia é multifatorial, sendo alguns dos fatores descritos a depressão, ansiedade, distúrbios cognitivos (ex.: delírio), a dor, medicamentos (psicotrópicos, opiáceos), perturbações respiratórias ou gastrointestinais, a admissão hospitalar, a deficiente nutrição e os movimentos periódicos do sono (100).

No estudo constatou-se que a sonolência se associou principalmente à dor, cansaço, náusea, falta de ar, obstipação e depressão, dados sobreponíveis com algumas das etiologias deste sintoma.

Verificou-se também uma associação significativa entre doentes com complicações pela *diabetes mellitus* e queixas de sonolência. Esta associação poder-se-á dever a comorbilidades do indivíduo, tais como a obesidade e a síndrome de apneia do sono, ambos elementos que dificultam um sono noturno tranquilo e reparador.

Assim, a avaliação da sonolência deverá incluir o levantamento de sintomas não controlados, que possam estar relacionados com a doença (dor, tosse, dispneia, escaras, disúria, prurido e soluços). Será necessário explorar a existência de um possível quadro depressivo, ansioso, de alguma doença neurológica ou mesmo de um quadro de privação medicamentosa subjacente. Para além disso, dever-se-á averiguar a existência de pesadelos (com ou sem sinais de *delirium*) e de suores noturnos (100).

Antes de qualquer intervenção, é então imperativo uma correta avaliação e reavaliação da situação e do diagnóstico deste sintoma, de modo a poder adequar a abordagem farmacológica e não farmacológica que virá a mitigar o sintoma de sonolência.

### *Obstipação*

A obstipação define-se como um “estado patológico caracterizado por dificuldade em defecar, prisão de ventre, coprostasia” (101), ou seja, um sintoma que varia de acordo com as diferentes perceções dos doentes. Segundo os critérios *Rome-III*, pode-se considerar um doente do ponto de vista clínico obstipado, quando este refere pelo menos dois dos seguintes sintomas num período de 12 semanas nos últimos 12 meses: menos de três movimentos intestinais por semana; fezes duras em mais de 25% dos movimentos abdominais e sensação de esvaziamento incompleto em mais de 25% dos movimentos intestinais e a necessidade de manipulação digital para facilitar a evacuação.

Trata-se de uma situação frequente em doentes oncológicos, especialmente na fase de doença avançada, sendo que aproximadamente 45% dos doentes admitidos em unidades de CP têm obstipação. Assim, é importante que esta seja objeto de prevenção precoce, de modo a garantir a melhor QDV ao doente. Os três mecanismos principais de obstipação para os quais

os profissionais têm de estar alerta é a indução por opióides, a patologia neurológica (ex.: compressão medular ou síndrome da cauda equina) e a obstrução intestinal (101).

No estudo realizado, verificou-se uma prevalência de 44.5% de obstipação (da que 20,7% foi classificada como grave, 5% moderada e 18,8% ligeira) e que os sintomas que mais se associaram foram as náuseas e a sonolência. A maior associação entre obstipação e náusea poder-se-á justificar pela acumulação de fezes no intestino a subsequente pressão exercida no sistema gastrointestinal.

Os doentes medicados com metilfenidato, tinham atribuído maiores pontuações à alínea da obstipação, o que se poderá dever pela ação dopaminérgica deste fármaco. Relativamente a associação com doenças, as doenças musculo-esqueléticas foram as que mais se associaram com a obstipação, o que possivelmente se poderá justificar pela falta de mobilidade consequente a eixo de ação destas patologias.

Releva-se a importância de valorizar este sintoma, sensibilizando o doente e a família para os benefícios do exercício físico, caso este seja tolerado (ex.: deambulação). Como abordagem terapêutica existem medidas farmacológicas e não farmacológicas. No entanto, como assunto principal de abordagem, deverá constar sempre o velar pela intimidade do doente, principalmente quando está acamado, para que a sua obstipação não seja agravada pela componente psicogénica (101).

#### *Falta de Ar*

A dispneia caracteriza-se como uma sensação subjetiva angustiante de falta de ar e de dificuldade respiratória. Está descrita uma incidência de 48% a 70% deste sintoma, sendo que as suas diferentes etiologias podem ser agrupadas em três grandes grupos: consequência direta ou indireta da invasão local ou disseminação metastática de uma neoplasia; como consequência da terapêutica antineoplásica e outras causas (102).

Para além da identificação do sintoma, é necessário avaliar o seu impacto e consequências no doente. Trata-se de uma afeção que pode afetar o indivíduo na esfera física, psicológica, social e espiritual, podendo causar a “dispneia total” (103). Frequentemente, trata-se também de um processo cíclico, provocador de pânico no indivíduo, já que a sensação de falta de ar incita o medo da morte o que, consequentemente, faz aumentar a ansiedade.

Neste estudo, a sensação de falta de ar teve uma prevalência de 41.6%, sendo que 14% das classificações no ESAS-r foram superiores ou iguais a 8. Associou-se principalmente a outros sintomas tais como a dor, cansaço, sensação de bem-estar, náusea, ansiedade, sonolência e depressão, sendo que as patologias do foro respiratório foram, por sua vez, as que mais significativamente se associaram aos níveis de dispneia.

O plano terapêutico da dispneia incorpora tanto medidas não farmacológicas como farmacológicas, sendo que, primeiramente, terão de ser abordadas as causas reversíveis. Na abordagem farmacológica, haverá necessidade de avaliar a fase da doença (inicial ou avançada), para ser possível estabelecer a melhor estratégia terapêutica (102).

### *Náusea*

A náusea fundamenta-se numa ativação de limiar baixo do processo do vômito, dando origem a reações de abrandamento ou cessação da motilidade gástrica e retroperistálise do duodeno. A fisiopatologia de ativação desse limiar reside na ativação de vários estímulos, de causas e localizações diferentes, nomeadamente o córtex cerebral, a *Chemotherapy Trigger Zone*, o aparelho gastrointestinal e a área vestibulo-cerebelar (104).

De modo a caracterizar e relacionar o episódio com outros sintomas, é necessário colher uma cuidada história clínica, para determinar a etiologia, e insistir na reavaliação. No estudo realizado, o sintoma da náusea associou-se maioritariamente à dor, obstipação, cansaço, sonolência, falta de ar, depressão, apetite e uma pior sensação de bem-estar.

A toma de metilfenidato associou-se com classificações mais elevadas na náusea, provavelmente relacionado com o seu efeito dopaminérgico. Quanto às patologias, a músculo-esquelética foi a que se associou significativamente a uma maior incidência de náuseas, o que poderá dever à disfunção do sistema nervoso autónomo nestas patologias.

Para um controlo mais eficaz das náuseas, é aconselhado que a estratégia envolva a estreita colaboração de uma equipa multidisciplinar que avalie, identifique problemas, estabeleça um plano de intervenções, implemente e avalie os resultados. Para além disso, trata-se de um sintoma onde as medidas não farmacológicas são de extrema importância, pelo que será necessário envolver o doente e os seus familiares na sua execução (104).

## Parte VI - Conclusão

---

Neste documento procurou-se contextualizar os CP e a MGF, caracterizando o seu campo de atuação. Para este efeito, a investigação conduzida foi realizada de uma forma abrangente, onde a sintomatologia da doença orgânica subjacente foi correlacionada com o contexto sociodemográfico dos doentes e com o seu acesso aos cuidados de saúde. Tendo em conta que todos os participantes não estavam atribuídos a um MF, os cuidados de saúde prestados ocorriam a nível dos CSS.

Tal como já foi referido, cada especialidade médica dirige-se a um campo de ação particular, tendo a sua ação sido desenvolvida em torno do mesmo. Este pode descrever-se como o elemento que, fundamentalmente, define cada especialidade médica e as diferencia entre si.

No entanto, a MGF é uma especialidade de proximidade, generalista, holística, prestadora de cuidados longitudinais e cujo objeto de trabalho não é nada mais do que a própria consulta. Durante a consulta, o MF tem de realizar uma abordagem do contexto bio-psico-social do doente para assim chegar ao diagnóstico e elaborar o plano para o doente. Assim, os MF são profissionais de saúde que necessitam de usar com mestria a sua capacidade de comunicação para conduzir uma consulta médica empática e resolutória da desarmonia do doente. Para além disso, trabalham em equipas interdisciplinares tanto com profissionais de saúde, como com elementos na comunidade, exercendo assim a sua ação como gestores de recursos.

Como já foi demonstrado anteriormente, a prestação de CP também assenta numa abordagem holística e empática, sendo que é necessário integrar o contexto da doença e o externo à mesma para elaborar uma estratégia e um acompanhamento eficaz do doente. Para estes cuidados serem promotores da dignidade do doente, é importante que a sua atuação assente numa boa capacidade de comunicação e num eficaz trabalho em equipa.

É possível assim inferir semelhanças quando se compara o campo de ação e os recursos usados em ambas as especialidades. Tratam-se de abordagens amplas, contextualizadas numa filosofia de atuação. Ambas assentam num compromisso com a pessoa, sendo os cuidados prestados de forma holística, pois integram o contexto bio-psico-social do indivíduo. É dada ênfase ao contexto sociocultural do doente e também é dada especial importância à família, fonte inequívoca de apoio, caso esta seja funcional. A visão global do

indivíduo, por sua vez, é facilitadora da avaliação e indiciadora de possíveis riscos para o doente e o contexto que o rodeia, sendo possível realizar uma atividade mais adequada no âmbito preventivo.

Consequentemente, pode-se concluir que os MF estão numa posição privilegiada para integrar a filosofia dos CP na sua atividade e, pela sua proximidade com a população, serem os primeiros prestadores deste tipo de cuidados.

No entanto, pela escassez de MF em algumas regiões do país, verifica-se que pode haver situações em que é exigido demasiado a estes profissionais de saúde. Para além das extensas listas de utentes de cada MF, estes necessitam também de responder a situações clínicas, burocráticas e organizativas. Assim, torna-se difícil para estes profissionais de saúde conseguirem organizar a sua atividade clínica para simultaneamente acompanhar e prestar CP condignos a doentes no domicílio.

Demonstrou-se na literatura recolhida que a formação pós-graduada em CP e o estabelecimento de equipas especializadas prestadoras de CP (que colaborem ativamente com os MF a nível de consultadoria e de seguimento dos doentes), são elementos facilitadores e impulsionadores de uma maior prestação de CP pelos MF, desfazendo possíveis receios deste grupo profissional.

A aplicação de escalas para avaliação destes doentes mostrou ser uma abordagem benéfica. O uso do ESAS-r demonstrou ser um instrumento útil para caracterizar a sintomatologia dos doentes e uma ajuda importante na elaboração e definição das prioridades de ação. Dado que os sintomas se fundamentam numa base multifatorial, verificou-se também a importância da necessidade de avaliar o contexto sociodemográfico e o apoio familiar disponível para estabelecer o plano mais adequado para o doente.

Tendo em conta a evolução demográfica, com o subsequente aumento da prevalência de doenças crónicas para as que atualmente não é possível oferecer tratamento curativo, torna-se impreterível os profissionais de saúde terem os conhecimentos necessários para oferecer um adequado controlo sintomático, desde o momento do diagnóstico. Dado que o exercício da medicina se assenta tanto no âmbito objetivo como subjetivo, para a prestação dos cuidados é necessário que o médico tenha um bom conhecimento de si mesmo, das suas capacidades e limitações, de modo a que os seus sentimentos não sejam promotores do estabelecimento de juízos de valor que, consequentemente, irão contaminar a relação médico-doente. O médico deverá ser um dos recursos, integrado numa equipa multidisciplinar

que inclui profissionais de saúde, a família e a comunidade na qual o doente se insere. A integração da vontade e do contexto bio-psico-social do doente no plano terapêutico irá permitir velar pela sua dignidade e estabelecer, em conjunto com o mesmo, a orientação desejada, proporcionando-lhe a melhor QDV possível, dentro das circunstâncias de cada momento.

## Bibliografia

1. Kaasa S. Assessment of Quality of Life in Palliative Care. *J Palliat Med.* 1 de Setembro de 2001;4(3):413–6.
2. History of Hospice Care [Internet]. National Hospice and Palliative Care Organization. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.nhpco.org/history-hospice-care>
3. Lewis MJ. *Medicine and Care of the Dying: A Modern History.* Oxford University Press; 2007. 288 p.
4. Billings JA. What is palliative care? *J Palliat Med.* 1998;1(1):73–81.
5. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med.* 1 de Abril de 2008;22(3):222–32.
6. Addington-Hall JM, Higginson I. *Palliative Care for Non-cancer Patients.* Oxford University Press; 2001. 328 p.
7. Paliativo [Internet]. infopédia. [citado 20 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/termos-medicos/paliativo>
8. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage.* Agosto de 2002;24(2):91–6.
9. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 20 de Agosto de 2005;23(24):5520–5.
10. F A, Gm D, J H, L C, N L. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care.* Dezembro de 1995;12(1):5–11.
11. Aulbert E. *Lehrbuch der Palliativmedizin.* Schattauer Verlag; 2012. 1390 p.
12. Palliative Care Guidelines | Standards and Norms of Practice [Internet]. [citado 27 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.chpca.net/professionals/norms.aspx>
13. Kring DL. An exploration of the good death. *ANS Adv Nurs Sci.* Setembro de 2006;29(3):E12-24.
14. WHO Global Atlas on Palliative Care At the End of Life [Internet]. [citado 28 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
15. Ong C-K, Forbes D. Embracing Cicely Saunders's concept of total pain. *BMJ.* 10 de Setembro de 2005;331(7516):576–7.
16. Appleton M, Corboy K. When palliative medicine is not palliative care. *Am J Hosp Palliat Care.* Junho de 2005;22(3):169–70.
17. Regnard C, Dean M. *A Guide to Symptom Relief in Palliative Care.* 6.<sup>a</sup> ed. CRC Press; 2010. 376 p.

18. McWhinney IR, Freeman T. Textbook of Family Medicine. Oxford University Press; 2009. 547 p.
19. Global Family Doctor - Wonca Online [Internet]. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://globalfamilydoctor.com/AboutWonca/brief.aspx>
20. Matta GC. The world health organization: from controlling epidemics to struggling for hegemony. Trab Educ E Saúde. Setembro de 2005;3(2):371–96.
21. European Definition in Portuguese.pdf [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/European%20Definition%20in%20Portuguese.pdf>
22. A Definição Europeia de Medicina Geral e Familiar [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [http://www.apmgf.pt/ficheiros/Definicao\\_MGF-EURACT\\_2005.pdf](http://www.apmgf.pt/ficheiros/Definicao_MGF-EURACT_2005.pdf)
23. História do SNS – SNS [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/sns/servico-nacional-de-saude/historia-do-sns/>
24. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>
25. Plano Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano\\_Nacional\\_CP\\_-\\_Circular\\_Normativa\\_\(DGS\\_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
26. Decreto-Lei n.º101/2006 de 6 de Junho [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Rede\\_de\\_Cuidados\\_Continuados-Decreto\\_Lei.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Rede_de_Cuidados_Continuados-Decreto_Lei.pdf)
27. Perfis Regionais de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>
28. Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010 [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>
29. Declaração da Madeira [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.apmgf.pt/fich//8f42c888ced2b9ff480ef468c4b49d82.pdf>
30. Cuidados saude primarios—Escola Nacional de Saúde Pública / UNL [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <https://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/resumos/cuidados-saude-primarios>
31. Resolução nº 157/2005 (Missão para os Cuidados de Saúde Primários) [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Resolucao\\_Conselho\\_Ministros\\_157\\_2005.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Resolucao_Conselho_Ministros_157_2005.pdf)

32. Decreto-Lei-n.º-282008.-DR-38-SÉRIE-I-de-2008-02-22.pdf [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/04/Decreto-Lei-n.%C2%BA-282008.-DR-38-SE%CC%81RIE-I-de-2008-02-22.pdf>
33. Caderneta de Estágio 2011 [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Internatos/Medicina%20Geral%20e%20Familiar/Ficheiros/Manuais%20de%20Forma%C3%A7%C3%A3o/CADERNETA\\_2011\\_0.pdf](http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Internatos/Medicina%20Geral%20e%20Familiar/Ficheiros/Manuais%20de%20Forma%C3%A7%C3%A3o/CADERNETA_2011_0.pdf)
34. Publicação Periódica sobre o Número de Utentes Inscritos nos Cuidados de Saúde Primários [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Rel\\_CSP\\_Julho\\_21082015.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Rel_CSP_Julho_21082015.pdf)
35. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974--2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med.* Janeiro de 2008;22(1):33–41.
36. Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* Maio de 2012;62(598):e353-362.
37. Shipman C, Addington-Hall J, Barclay S, Briggs J, Cox I, Daniels L, et al. Educational opportunities in palliative care: what do general practitioners want? *Palliat Med.* Maio de 2001;15(3):191–6.
38. Portal do Instituto Nacional de Estatística [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_base\\_dados&contexto=bd&selTab=tab2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_base_dados&contexto=bd&selTab=tab2)
39. Portal do Instituto Nacional de Estatística. Tábua Completa de Mortalidade para Portugal - 2013 - 2015 [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=249900300&DESTAQUESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=249900300&DESTAQUESmodo=2)
40. PORDATA - Óbitos por algumas causas de morte (%) em Portugal [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/%C3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)
41. Countries with the Largest Aging Population in the World [Internet]. *WorldAtlas*. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.worldatlas.com/articles/countries-with-the-largest-aging-population-in-the-world.html>
42. Kavalieratos D, Mitchell EM, Carey TS, Dev S, Biddle AK, Reeve BB, et al. «Not the ‘Grim Reaper Service’»: An Assessment of Provider Knowledge, Attitudes, and Perceptions Regarding Palliative Care Referral Barriers in Heart Failure. *J Am Heart Assoc Cardiovasc Cerebrovasc Dis* [Internet]. 28 de Fevereiro de 2014 [citado 20 de Dezembro de 2014];3(1). Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3959712/>
43. WHO | 10 facts on ageing and the life course [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: [http://www.who.int/features/factfiles/ageing/ageing\\_facts/en/](http://www.who.int/features/factfiles/ageing/ageing_facts/en/)

44. Neto I. Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 3.<sup>a</sup> ed. FMUL; 2016. p. 1–22.
45. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. Oxford Handbook of Palliative Care [Internet]. Oxford University Press; 2009 [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780199234356.001.0001/med-9780199234356>
46. Promoting palliative care in the community: producing a toolkit to improve and develop primary palliative care in different countries internationally [Internet]. [citado 29 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=PXIXIRoSrXU%3d>
47. Sintoma [Internet]. infopédia. [citado 30 de Maio de 2016]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/sintoma>
48. Neto I. Modelos de Controlo Sintomático. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 3.<sup>a</sup> ed. FMUL; 2016. p. 43–8.
49. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Climpesi; 2003.
50. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. JAMA. 13 de Janeiro de 1999;281(2):163–8.
51. Capelas M. Modelos de Organização de Cuidados Paliativos. 2014; Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
52. Registo Nacional de Utentes. 2014.
53. Classes of Heart Failure [Internet]. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure\\_UCM\\_306328\\_Article.jsp#.V2wnbLgrKM8](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure_UCM_306328_Article.jsp#.V2wnbLgrKM8)
54. Cardiomyopathy. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/dynamed/detail?vid=24&sid=3ff21596-33a3-4d6d-bde6-61c7289ca813%40sessionmgr4002&hid=4206&bdata=Jmxhbmc9cHQYnlmc2l0ZT1keW5hbWVvKlWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#db=dme&AN=115397>
55. Global Strategy for Diagnosis, Management, and Prevention of COPD. 2015 [Internet]. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: [http://www.goldcopd.it/materiale/2015/GOLD\\_Pocket\\_2015.pdf](http://www.goldcopd.it/materiale/2015/GOLD_Pocket_2015.pdf)
56. Northup PG, Wanamaker RC, Lee VD, Adams RB, Berg CL. Model for End-Stage Liver Disease (MELD) predicts nontransplant surgical mortality in patients with cirrhosis. Ann Surg. Agosto de 2005;242(2):244–51.
57. Cirrhosis of the liver [Internet]. DynaMed Plus. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/dynamed/detail?vid=35&sid=3ff21596-33a3-4d6d-bde6-61c7289ca813%40sessionmgr4002&hid=102&bdata=Jmxhbmc9cHQYnlmc2l0ZT1keW5hbWVvKlWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#db=dme&AN=114078>
58. Rheumatoid arthritis [Internet]. DynaMed Plus. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/dynamed/detail?vid=37&sid=3ff21596-33a3-4d6d-bde6->

61c7289ca813%40sessionmgr4002&hid=4206&bdata=Jmxhbmc9cHQYnImc2l0ZT1keW5hbWVklWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#db=dme&AN=115261

59. Systemic lupus erythematosus [Internet]. DynaMed Plus. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/dynamed/detail?vid=39&sid=3ff21596-33a3-4d6d-bde6-61c7289ca813%40sessionmgr4002&hid=102&bdata=Jmxhbmc9cHQYnImc2l0ZT1keW5hbWVklWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#db=dme&AN=115873>
60. Dermatomiosite [Internet]. BMJ Best Practice. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://portugal.bestpractice.bmj.com/best-practice/monograph/595/diagnosis/criteria.html>
61. Miastenia gravis [Internet]. BMJ Best Practice. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://portugal.bestpractice.bmj.com/best-practice/monograph/238/diagnosis/criteria.html>
62. Esclerose lateral amiotrófica [Internet]. BMJ Best Practice. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://portugal.bestpractice.bmj.com/best-practice/monograph/330/follow-up/complications.html>
63. Secretaria Geral - Legislação [Internet]. Doenças Crónicas. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://www.sg.min-saude.pt/sg/conteudos/legisaude/legis+doencas.htm#a3>
64. What is advanced cancer? [Internet]. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://www.cancer.org/treatment/understandingyourdiagnosis/advancedcancer/advanced-cancer-what-is>
65. Complications of Diabetes [Internet]. DynaMed Plus. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/dynamed/detail?sid=3ff21596-33a3-4d6d-bde6-61c7289ca813%40sessionmgr4002&vid=9&hid=4206&bdata=Jmxhbmc9cHQYnImc2l0ZT1keW5hbWVklWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#db=dme&AN=116278>
66. The Barthel Index [Internet]. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel.pdf>
67. Manfredini LL. Tradução e Validação da Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) em Pacientes com Câncer Avançado [Internet] [Dissertação apresentada para obtenção do Título de Mestre em Oncologia]. [Barretos]; 2014. Disponível em: <http://www.hcancerbarretos.com.br/upload/doc/lucianamanfredini.pdf>
68. Ribeiro ASS. Controlo de sintomas em cuidados paliativos num serviço de medicina interna. 2012 [citado 8 de Junho de 2016]; Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/8755>
69. Selby D, Cascella A, Gardiner K, Do R, Moravan V, Myers J, et al. A single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. J Pain Symptom Manage. Fevereiro de 2010;39(2):241–9.
70. Liang J, Levin JS, Krause NM. Dimensions of the OARS mental health measures. J Gerontol. Setembro de 1989;44(5):P127-138.

71. Rodrigues RMC. Avaliação comunitária de uma população de idosos: da funcionalidade à utilização serviços. 7 de Fevereiro de 2011 [citado 23 de Junho de 2016]; Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7168>
72. Apóstolo J. Instrumentos para Avaliação em Geriatria (Geriatric Instruments) [Internet]. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2012. Disponível em: [http://web.esenfc.pt/v02/include/download.php?id\\_ficheiro=20538&codigo=688697509](http://web.esenfc.pt/v02/include/download.php?id_ficheiro=20538&codigo=688697509)
73. Mahoney FI, Barthel DW. FUNCTIONAL EVALUATION: THE BARTHEL INDEX. Md State Med J. Fevereiro de 1965;14:61–5.
74. Sequeira C. Cuidar de Idosos Dependentes. Coimbra: Quarteto Editora; 2007.
75. Pires MAE. Avaliação da qualidade de vida e do grau de dependência dos idosos apoiados pelo serviço de apoio domiciliário da Penha de França da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. 2014 [citado 18 de Fevereiro de 2017]; Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/5490>
76. Araújo F, Ribeiro JLP, Oliveira A, Pinto C. Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. 2007 [citado 23 de Junho de 2016]; Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/15740>
77. Direção Geral da Saúde. Norma nº 054/2011 de 27/12/2011 - Acidente Vascular Cerebral: Prescrição de Medicina Física e de Reabilitação [Internet]. 2011. Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0542011-de-27122011-jpg.aspx>
78. Instituto Nacional de Estatística, Censos 2011 [Internet]. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: [http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=censos2011\\_apresentacao&xpid=CENSOS](http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=censos2011_apresentacao&xpid=CENSOS)
79. Serviço de Estrangeiros e Fronteiras. Relatório de Imigração Fronteiras e Asilo [Internet]. 2011. Disponível em: [http://sefstat.sef.pt/Docs/Rifa\\_2011.pdf](http://sefstat.sef.pt/Docs/Rifa_2011.pdf)
80. Estatísticas - IEFP, I.P. [Internet]. [citado 23 de Junho de 2016]. Disponível em: <https://www.iefp.pt/estatisticas>
81. Perfil de Saúde e Seus Determinantes da Região de Lisboa e Vale do Tejo [Internet]. [citado 8 de Junho de 2016]. Disponível em: [http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/writer\\_file/document/875/VOL1\\_-\\_Perfil\\_de\\_Sa\\_de\\_-\\_Determinantes.pdf](http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/writer_file/document/875/VOL1_-_Perfil_de_Sa_de_-_Determinantes.pdf)
82. Perfil Local de Saúde ACES AS. USP Higeia; 2012.
83. Raposo AMCM. Efeito de uma intervenção educativa dirigida ao cuidador informal: utente com doença avançada no domicílio. 2012 [citado 6 de Junho de 2016]; Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/7229>
84. Lillard LA, Panis CW. Marital status and mortality: the role of health. Demography. Agosto de 1996;33(3):313–27.

85. Impact of the change in service name from «palliative» to «supportive» care on patient referral at a comprehensive cancer center. *J Clin Oncol* [Internet]. [citado 8 de Junho de 2016]; Disponível em: <http://meetinglibrary.asco.org/content/49583-74>
86. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med*. Novembro de 2002;16(6):457–64.
87. Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, Van den Block L, Deliens L. General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage*. Outubro de 2009;38(4):568–77.
88. Martins J. Um ano depois: o que conhecem os portugueses do testamento vital? [Internet]. PÚBLICO. [citado 8 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/um-ano-depois-o-que-conhecem-os-portugueses-do-testamento-vital-1700471>
89. Barroso RM da S. Condições para o desenvolvimento de acções paliativas em unidades de internamento de agudos. 2010 [citado 8 de Junho de 2016]; Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2746>
90. Galvão C, Pazes C. Astenia/Fadiga. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3.ª ed. FMUL; 2016. p. 211–7.
91. Ansiedade [Internet]. infopédia. [citado 8 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/ansiedade>
92. Bernardo A, Leal F, Barbosa A. Ansiedade. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3.ª ed. FMUL; 2016. p. 249–55.
93. Azevedo LF, Costa-Pereira A, Mendonça L, Dias CC, Castro-Lopes JM. Epidemiology of chronic pain: a population-based nationwide study on its prevalence, characteristics and associated disability in Portugal. *J Pain Off J Am Pain Soc*. Agosto de 2012;13(8):773–83.
94. Reis-Pina P, Lawlor PG, Barbosa A. Cancer-Related Pain Management and the Optimal Use of Opioids. *Acta Médica Port*. Junho de 2015;28(3):376–81.
95. Reis Pina P. Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3.ª ed. FMUL; 2016. p. 49–100.
96. Bernardo A, Leal F, Barbosa A. Depressão. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3.ª ed. FMUL; 2016. p. 257–68.
97. Barbosa A. Ser Pessoa, Vulnerabilidade e Sofrimento. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3.ª ed. FMUL; 2016. p. 665–90.
98. Appetite [Internet]. infopédia. [citado 9 de Junho de 2016]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/apetite>
99. Reis Pina P. A Síndrome Anorexia-Caquexia. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3.ª ed. FMUL; 2016. p. 185–209.

100. Bárrios H. Perturbações do Sono em Cuidados Paliativos. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 3.<sup>a</sup> ed. FMUL; 2016. p. 281–96.
101. Reis Pina P. O Controlo da Obstipação em Cuidados Paliativos. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 3.<sup>a</sup> ed. FMUL; 2016. p. 149–66.
102. Feio M. Dispneia. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 3.<sup>a</sup> ed. FMUL; 2016. p. 219–29.
103. Kamal AH, Maguire JM, Wheeler JL, Currow DC, Abernethy AP. Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Assessment, Burdens, and Etiologies. *J Palliat Med.* Outubro de 2011;14(10):1167–72.
104. Reis Pina P. O Controlo de Náuseas e Vômitos em Cuidados Paliativos. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Neto I, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 3.<sup>a</sup> ed. FMUL; 2016. p. 101–19.

# ANEXO I – Quadros de Dados Descritivos

**Quadro XVII – Distribuição dos participantes por gênero**

		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	F	59	58,4	58,4	58,4
	M	42	41,6	41,6	100,0
	Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XVIII – Distribuição etária**

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Idade	101	18	95	67,13	15,414

**Quadro XIX – Distribuição segundo o Índice de Barthel**

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Barthel	101	0	100	86,24	28,735

**Quadro XX – Óbitos ocorridos durante o período de estudo**

		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	0	94	93,1	93,1	93,1
	1	7	6,9	6,9	100,0
	Total	101	100,0	100,0	

(Legenda: Óbito, Não -0; Sim-1)

**Quadro XXI – Distribuição do local dos óbitos**

		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável		94	93,1	93,1	93,1
	D	4	4,0	4,0	97,0
	H	3	3,0	3,0	100,0
	Total	101	100,0	100,0	

(Legenda: Domicílio - D; Hospitalar - H)

## ANEXO II – Fármacos Usados no Controle Sintomático

**Quadro XXII- Terapêutica com *short-acting beta-agonist* (SABA) ou *short-acting muscarinic antagonist* (SAMA)**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	100	99,0	99,0	99,0
1	1	1,0	1,0	100,0
Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XXIII- Terapêutica com *long-acting beta2 agonist* (LABA) ou *long-acting muscarinic antagonist* (LAMA)**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	96	95,0	95,0	95,0
1	5	5,0	5,0	100,0
Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XXIV- Terapêutica com corticoide inalado**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	100	99,0	99,0	99,0
1	1	1,0	1,0	100,0
Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XXV- Terapêutica com ISRS**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	77	76,2	76,2	76,2
1	21	20,8	20,8	97,0
2	3	3,0	3,0	100,0
Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XXVI - Terapêutica com BZD**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável 1	82	81,2	81,2	81,2
Total	19	18,8	18,8	100,0
	101	100,0	100,0	

**Quadro XXVII - Terapêutica com tricíclicos e afins**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável 1	96	95,0	95,0	95,0
Total	5	5,0	5,0	100,0
	101	100,0	100,0	

**Quadro XXVIII - Terapêutica com antipsicóticos**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável 1	94	93,1	93,1	93,1
Total	7	6,9	6,9	100,0
	101	100,0	100,0	

**Quadro XXIX - Terapêutica com paracetamol**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável 1	93	92,1	92,1	92,1
Total	8	7,9	7,9	100,0
	101	100,0	100,0	

**Quadro XXX - Terapêutica com anti-inflamatórios não esteroides (AINE)**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável 1	98	97,0	97,0	97,0
Total	3	3,0	3,0	100,0
	101	100,0	100,0	

**Quadro XXXI - Terapêutica com antiepiléticos e anticonvulsivantes**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	90	89,1	89,1	89,1
1	11	10,9	10,9	100,0
Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XXXII - Terapêutica com tramadol**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	101	100,0	100,0	100,0

**Quadro XXXIII - Terapêutica com morfina**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	97	96,0	96,0	96,0
1	4	4,0	4,0	100,0
Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XXXIV - Terapêutica com fentanilo**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	97	96,0	96,0	96,0
1	4	4,0	4,0	100,0
Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XXXV - Terapêutica com corticoide oral**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	99	98,0	98,0	98,0
1	2	2,0	2,0	100,0
Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XXXVI - Terapêutica com metilfenidato**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
Variável	99	98,0	98,0	98,0
1	2	2,0	2,0	100,0
Total	101	100,0	100,0	

**Quadro XXXVII - Terapêutica com metoclopramida**

	Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem cumulativa
	100	99,0	99,0	99,0
Variável 1	1	1,0	1,0	100,0
Total	101	100,0	100,0	

# ANEXO III - Questionário

---

## Dados do utente *(a ser preenchido pelo profissional de saúde)*

Sexo: M / F

Idade: \_\_\_\_\_

Estado civil:

- a) Solteiro      b) Casado      c) Viúvo      d) Outro

Habilitações literárias:

- a) Analfabeto    b) 1º ciclo    c) 2º ciclo    d) 3º ciclo    e) Secundário  
f) Técnico-profissional    g) Licenciatura    h) Mestrado, Doutoramento

Rendimento (mensal):

- a) <500€      b) entre 500€ e 1000€      c) >1000€

Doença principal: \_\_\_\_\_

Duração da doença: \_\_\_\_\_ meses

Tem cuidador principal?

- a) Sim              b) Necessita, mas não tem              c) Não necessita

Nomeie as especialidades hospitalares/ECCI onde o utente é acompanhado:

\_\_\_\_\_

Medicação crónica:

\_\_\_\_\_

*A folha que se segue é para ser entregue ao participante para o próprio preencher durante a consulta.*

## ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS-R)

Por favor, circule o número que melhor descreve como se sente neste momento

Sem dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior dor possível
Sem cansaço (falta de energia)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior cansaço possível
Sem sonolência (sentir-se com sono)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sonolência possível
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior falta de apetite possível
Sem falta de ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior falta de ar possível
Sem depressão (sentir-se triste)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior depressão possível
Sem ansiedade (sentir-se nervoso)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior ansiedade possível
Com bem-estar (como se sente na maior parte do tempo)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior mal-estar possível
Sem _____ (outro problema, por ex. prisão de ventre)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível

*(a ser preenchido pelo profissional de saúde)*

### SHORT MENTAL STATUS QUESTIONNAIRE

	RESPOSTA CORRETA	RESPOSTA INCORRETA
1. Em que dia, mês e ano estamos?		
2. Em que dia da semana estamos?		
3. Como se chama este lugar?		
4. Qual é o seu número de telefone?		
5. Que idade tem?		
6. Qual a sua data de nascimento?		
7. Quem é o atual presidente?		
8. Quem foi o anterior presidente?		
9. Qual é o nome de solteira da sua mãe?		
10. Consegue contar de três em três de 20 para 1?		

**Índice de Barthel:** \_\_\_\_\_

*(ver folha seguinte se não estiver disponível no SClinic©)*

## Índice de Barthel

<b>1. Alimentação</b>	
Independente .....	<input type="checkbox"/> 10
Precisa de alguma ajuda (por exemplo para cortar os alimentos) .....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente.....	<input type="checkbox"/> 0
<b>2. Transferências</b>	
Independente .....	<input type="checkbox"/> 15
Precisa de alguma ajuda .....	<input type="checkbox"/> 10
Necessita de ajuda de outra pessoa, mas não consegue sentar-se .....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente, não tem equilíbrio sentado .....	<input type="checkbox"/> 0
<b>3. Toalete</b>	
Independente a fazer a barba, lavar a cara, lavar os dentes .....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente, necessita de alguma ajuda .....	<input type="checkbox"/> 0
<b>4. Utilização do WC</b>	
Independente .....	<input type="checkbox"/> 10
Precisa de alguma ajuda .....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente.....	<input type="checkbox"/> 0
<b>5. Banho</b>	
Toma banho só (entra e sai do duche ou banheira sem ajuda) .....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente, necessita de alguma ajuda .....	<input type="checkbox"/> 0
<b>6. Mobilidade</b>	
Caminha 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode usar ortóteses) .....	<input type="checkbox"/> 15
Caminha menos de 50 metros, com pouca ajuda .....	<input type="checkbox"/> 10
Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50 metros, incluindo esquinas .....	<input type="checkbox"/> 5
Imóvel .....	<input type="checkbox"/> 0
<b>7. Subir e Descer Escadas</b>	
Independente, com ou sem ajudas técnicas .....	<input type="checkbox"/> 10
Precisa de ajuda.....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente.....	<input type="checkbox"/> 0
<b>8. Vestir</b>	
Independente .....	<input type="checkbox"/> 10
Com ajuda .....	<input type="checkbox"/> 5
Impossível .....	<input type="checkbox"/> 0
<b>9. Controlo Intestinal</b>	
Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar .....	<input type="checkbox"/> 10
Acidente ocasional .....	<input type="checkbox"/> 5
Incontinente ou precisa de uso de clisteres .....	<input type="checkbox"/> 0
<b>10. Controlo Urinário</b>	
Controla perfeitamente, mesmo algaliado desde que seja capaz de manejar a algália sozinho .....	<input type="checkbox"/> 10
Acidente ocasional (máximo uma vez por semana) .....	<input type="checkbox"/> 5
Incontinente, ou algaliado sendo incapaz de manejar a algália sozinho .....	<input type="checkbox"/> 0
<b>TOTAL</b>	

# ANEXO IV – Consentimento Informado

---

## FORMULÁRIO DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO

**TÍTULO DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO:** Prevalência de Sintomas nas Doenças Avançadas nos Cuidados de Saúde Primários

**INVESTIGADOR COORDENADOR**

**CENTRO DE ESTUDO**

**INVESTIGADOR PRINCIPAL**

Ana Nunes Barata

**MORADA**

Rua Dona Branca Saraiva de Carvalho, 9C  
2845-452 Amora

**CONTACTO TELEFÓNICO**

969175794

**NOME DO UTENTE**

**(LETRA DE IMPRENSA)**

---

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo por padecer de uma doença progressiva em fase avançada.

Este processo é chamado consentimento informado e descreve a finalidade do estudo, os procedimentos, os possíveis benefícios e riscos. A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre o controlo sintomático em utentes com doença progressiva

em fase avançada que se encontrem sem acompanhamento dum médico de família.

Receberá uma cópia deste Consentimento Informado para rever e solicitar aconselhamento de familiares e amigos. O Investigador irá esclarecer qualquer dúvida que tenha sobre o termo de consentimento e também alguma palavra ou informação que possa não entender.

Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário. Após a sua assinatura e a do Investigador, ser-lhe-á entregue uma cópia. Caso não queira participar, não haverá qualquer penalização nos cuidados que irá receber.

## **1. INFORMAÇÃO GERAL E OBJECTIVOS DO ESTUDO**

Este estudo irá decorrer na Unidade de Internos da Amora em colaboração com o Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Almada-Seixal com o objetivo de determinar o controlo sintomático em utentes com patologia avançada que se encontrem sem acompanhamento dum médico de família.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL) e pela Comissão de Ética para a Saúde da ARS LVT de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os doentes ou outros participantes incluídos e garantir prova pública dessa proteção.

Como participante neste estudo terá os mesmos benefícios de acompanhamento médico do que os outros utentes frequentadores da Unidade de Internos (UIN).

Este estudo tem por objetivo(s) a descrição da sintomatologia de utentes com doença progressiva em fase avançada que se encontrem sem acompanhamento dum médico de família. Com esta definição, o estudo poderá vir a ser útil no reforço do alerta e no planeamento das políticas de saúde nos Cuidados de Saúde Primários em Portugal.

## **2. PROCEDIMENTOS E CONDUÇÃO DO ESTUDO**

### **2.1. Procedimentos**

#### **História clínica**

O investigador irá recolher alguns dados sócio biográficos e irá realizar uma revisão da sua história médica recente e registará a sua medicação.

#### **Aplicação de questionários**

O investigador irá entregar-lhe para seu preenchimento a versão traduzida do “*Edmonton Symptom Assessment Scale*” (escala internacionalmente validada para avaliação dos seus sintomas).

Sequencialmente, o investigador ir-lhe-á fazer perguntas de acordo com questionários internacionalmente validados. Serão feitas perguntas sobre:

- Estado cognitivo (parte de uma escala chamada em inglês “*Short Mental Status Questionnaire*”);
- Atividades de vida diária (Índice de Barthel).

### **2.2. Momento de execução do estudo**

Este estudo será realizado na primeira consulta com o médico.

### **2.3. Tratamento de dados/ Randomização**

O seu nome não constará, sendo substituído por um código alfanumérico (conjunto de números e letras). Assim a sua privacidade será respeitada.

### **3. RISCOS E POTENCIAIS INCONVENIENTES PARA O UTENTE**

A informação será guardada de forma anónima, pelo que não existirão riscos ou potenciais inconvenientes para si.

### **4. POTENCIAIS BENEFÍCIOS**

Os seus sintomas se estiverem descontrolados serão tratados e aliviados.

Através da participação no estudo, poderá contribuir ativamente para uma melhor planificação dos recursos de saúde no país, não só referente à alocação de recursos humanos, como também às necessidades formativas dos mesmos.

Os utentes identificados serão posteriormente sinalizados ao ACES como prioritários para integrarem uma lista de um médico de família assim que possível.

### **5. NOVAS INFORMAÇÕES**

Ser-lhe-á dado conhecimento de qualquer nova informação que possa ser relevante para a sua condição ou que possa influenciar a sua vontade de continuar a participar no estudo.

### **6. PARTICIPAÇÃO/ ABANDONO VOLUNTÁRIO**

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com o Investigador que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar o Investigador se decidir retirar o seu consentimento.

O Investigador do estudo pode decidir terminar a sua participação neste estudo se entender que não é do melhor interesse para a sua saúde continuar nele. A sua participação pode ser também terminada se não estiver a seguir o plano do estudo, por decisão administrativa ou decisão da Comissão de Ética. O médico do estudo notificá-lo-á se surgir uma dessas circunstâncias, e falará consigo a respeito da mesma.

## **7. CONFIDENCIALIDADE**

Sem violar as normas de confidencialidade, será atribuído ao Investigador acesso aos registos médicos para verificação dos procedimentos realizados e informação obtida no estudo, de acordo com as leis e regulamentos aplicáveis. Os seus registos manter-se-ão confidenciais e anonimizados de acordo com os regulamentos e leis aplicáveis. Se os resultados deste estudo forem publicados a sua identidade manter-se-á confidencial.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.

Pode ainda em qualquer altura exercer o seu direito de acesso à informação. Pode ter também acesso à sua informação médica diretamente ou através do seu médico neste estudo. Tem também o direito de se opor à transmissão de dados que sejam cobertos pela confidencialidade profissional.

Os registos médicos que o identificarem e o formulário de consentimento informado que assinar serão verificados para fins do estudo e regulamentares pelo investigador. A Comissão de Ética responsável pelo estudo pode solicitar o acesso aos seus registos médicos para assegurar-se que o estudo está a ser realizado de acordo com o protocolo. Não pode ser garantida confidencialidade absoluta devido à necessidade de passar a informação a essas partes.

Ao assinar este termo de consentimento informado, permite que as suas informações médicas neste estudo sejam verificadas, processadas e relatadas conforme for necessário para finalidades científicas legítimas.

### **Confidencialidade e tratamento de dados pessoais**

Os dados pessoais dos participantes no estudo, incluindo a informação médica ou de saúde recolhida ou criada como parte do estudo, tais como registos médicos, serão utilizados para condução do estudo, designadamente para fins de investigação científica.

Ao dar o seu consentimento à participação no estudo, a informação a si respeitante, designadamente a informação clínica, será utilizada da seguinte forma:

1. O investigador recolherá e utilizará os seus dados pessoais para as finalidades acima descritas.
2. Os dados do estudo, associados às suas iniciais ou a outro código que não o (a) identifica diretamente (e não ao seu nome) serão registados pelo investigador, que os utilizará para as finalidades acima descritas.
3. Os dados do estudo irão ser associados às suas iniciais ou a outro código que não permita identificá-lo(a) diretamente.
4. A sua identidade não será revelada em quaisquer relatórios ou publicações resultantes deste estudo.
5. O investigador, com acesso aos seus dados pessoais, está sujeito a sigilo profissional.
6. Nos termos da lei, tem o direito de, através do investigador envolvido no estudo a solicitar o acesso aos dados que lhe digam respeito, bem como de solicitar a retificação dos seus dados de identificação.
7. Tem ainda o direito de retirar este consentimento em qualquer altura através da notificação ao investigador, o que implicará que deixe de participar no estudo. No entanto, os dados recolhidos ou criados como parte do estudo até essa altura que não o(a) identifiquem poderão continuar a ser utilizados para o propósito de estudo, nomeadamente para manter a integridade científica do estudo, e a sua informação médica não será removida do arquivo do estudo.
8. Se não der o seu consentimento, assinando este documento, não poderá participar neste estudo. Se o consentimento agora prestado não for retirado e até que o faça, este será válido e manter-se-á em vigor.
9. Os seus dados serão destruídos um ano após conclusão do estudo.

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA  
TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO  
RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

### **CONSENTIMENTO INFORMADO**

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas atualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.
3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas.

A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao médico responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O médico responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.

4. Aceito que utilizem a informação relativa à minha história clínica no estrito respeito do segredo médico e anonimato. Os meus dados serão mantidos estritamente confidenciais. Autorizo a consulta dos meus dados apenas pelo investigador.
5. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo. Aceito colaborar com o médico e informá-lo(a) imediatamente das alterações do meu estado de saúde e bem-estar.
6. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos.
7. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo investigador e destruídos após um ano de conclusão do estudo.

Eu posso exercer o meu direito de retificação e/ ou oposição.

8. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem comprometer a qualidade dos meus cuidados médicos.

**Nome do**

**Participante** \_\_\_\_\_

**Assinatura :** \_\_\_\_\_

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Nome de Testemunha / Representante**

**Legal:** \_\_\_\_\_

**Assinatura:** \_\_\_\_\_

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objetivos e os potenciais riscos do estudo acima mencionado.

**Nome do**

**Investigador:** \_\_\_\_\_

**Assinatura:** \_\_\_\_\_

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA  
TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO  
RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

### **CONSENTIMENTO INFORMADO**

**(cópia para o participante/representante)**

De acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial e suas atualizações:

1. Declaro ter lido este formulário e aceito de forma voluntária participar neste estudo.
2. Fui devidamente informado(a) da natureza, objetivos, riscos, duração provável do estudo, bem como do que é esperado da minha parte.
3. Tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o estudo e percebi as respostas e as informações que me foram dadas.

A qualquer momento posso fazer mais perguntas ao médico responsável do estudo. Durante o estudo e sempre que quiser, posso receber informação sobre o seu desenvolvimento. O médico responsável dará toda a informação importante que surja durante o estudo que possa alterar a minha vontade de continuar a participar.

4. Aceito que utilizem a informação relativa à minha história clínica no estrito respeito do segredo médico e anonimato. Os meus dados serão mantidos estritamente confidenciais. Autorizo a consulta dos meus dados apenas pelo investigador.
5. Aceito seguir todas as instruções que me forem dadas durante o estudo. Aceito colaborar com o médico e informá-lo(a) imediatamente das alterações do meu estado de saúde e bem-estar.
6. Autorizo o uso dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos
7. Aceito que os dados gerados durante o estudo sejam informatizados pelo investigador e destruídos após um ano de conclusão do estudo.

Eu posso exercer o meu direito de retificação e/ ou oposição.

8. Tenho conhecimento que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem comprometer a qualidade dos meus cuidados médicos.

**Nome do**

**Participante** \_\_\_\_\_

**Assinatura :** \_\_\_\_\_

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Nome de Testemunha / Representante**

**Legal:** \_\_\_\_\_

**Assinatura:** \_\_\_\_\_

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, os objetivos e os potenciais riscos do estudo acima mencionado.

**Nome do**

**Investigador:** \_\_\_\_\_

**Assinatura:** \_\_\_\_\_

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

# ANEXO V – Grelhas de Recolha de Dados

---

†	local	nome	Sexo	Idade	Estado civil	Hab. Literárias	Rendimento (mensal)	Doença	Duração doença	Cuidador	Especialidades

Broncodilatadores			Psiquiatrico	Ansiolíticos, sedativos e hipnóticos			
SABA/SAMA	LABA/LAMA	COR	ISRS	BZD		Triciclico e afins	Antipsic

DOR									
Paracetamol	AINEs	Antiepilépticos+ anticonvulsivantes		Tramadol	Morfina	Fentanilo	Corticóide	Metilfenidato	Metoclopramida

ESAS											
Dor	Cansaço	Sonolência	Náusea	Apetite	Falta de ar	Depressão	Ansiedade	Bem-estar	Obstipação	SPMSQ	Barthel

# ANEXO VI – Autorizações

---

## 1) Diretor Executivo do ACES Almada-Seixal

### DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos se declara que o ACES de Almada-Seixal se compromete a assegurar as condições necessárias para uma boa execução do projeto "Prevalência de Sintomas nas Doenças Avançadas nos Cuidados de Saúde Primários", de acordo com o programa e plano de trabalhos propostos.

Amora, 5 de março de 2015

O Diretor Executivo do ACES Almada Seixal



## 2) Presidente do Conselho Clínico e de Saúde do ACES Almada-Seixal



### **DECLARAÇÃO**

Para os devidos efeitos, confirmo a disponibilidade da equipa UIN Amora, integrada na UCSP de Amora no ACES Almada Seixal, para a realização do estudo no âmbito do mestrado em Cuidados Paliativos, promovido pela Dra Ana Nunes Barata.

Amora, 06 de Março de 2015

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. Luz', is written over a horizontal line.

Maria da Luz Pereira

Presidente do Conselho Clínico e de Saúde  
do ACES de Almada/Seixal

### 3) Comissão de Ética da ARS LVT



Exma. Senhora

Dr.ª Ana Nunes Barata

[anunesbarata@gmail.com](mailto:anunesbarata@gmail.com)

C/C:

Sua Referência	Sua Comunicação de	Nossa Referência	Data
		11193/CES/2015	10-07-2015

Assunto: "Prevalência de Sintomas nas Doenças Avançadas nos Cuidados de Saúde Primários."

A Comissão de Ética para a Saúde da ARSLVT apreciou na sua reunião da Secção de Investigação do dia 10-07-2015, o projecto mencionado em epígrafe, tendo deliberado um parecer favorável.

Declaração de conflito de interesses: Nada a declarar

O Conselho Directivo, atento ao teor do parecer emitido por aquela Comissão, entende estarem reunidas as condições para a sua concretização.

Com os melhores cumprimentos,

O Vice - Presidente do Conselho Directivo



Luis Pisco

Av. Estados Unidos da América n.º75-77, 1749-096 Lisboa  
Tel. +351 218 424 800 | Fax. +351 218 499 723  
[geral@arslv.mim-saude.pt](mailto:geral@arslv.mim-saude.pt) | [www.arslv.mim-saude.pt](http://www.arslv.mim-saude.pt)

#### 4) Comissão de Ética do CHLN

**Presidente**

Prof. Doutor José Pereira Miguel

**Vice-Presidente**

Prof.ª Doutora Maria Luísa Figueira

**Membros**

Dra. Ana Luísa Figueira  
Prof. Doutor José Luís Gentil  
Pedro Fernando Sempalo  
Prof.ª Doutora Madalena Vilela  
Mestre Eng.ª Maria da Graça Rolão  
Dr. Mário Miguel Pina  
Prof. Doutor João Pedro Lencastre  
Prof. Doutor João Ladeira  
Prof.ª Doutora Maria do Céu Raftl  
Prof. Doutor Alexandre Mendonça  
Prof. Doutor José Luís Dado Sousa

Exma. Senhora

Dra. Ana Sofia Nunes Barata

Largo Pedro Correia Marques, Nº 2 - 10º Dtº

1500-488 LISBOA

Lisboa, 3 de Novembro de 2015

Nossa Ref.º Nº 161/15

**Assunto:** Projecto de Investigação "Prevalência de sintomas nas doenças avançadas nos Cuidados de Saúde Primários"

**Relator - Mestre Eng.ª Graça Rolão**

Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe, a realizar no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada em 14 de Outubro de 2015, parecer favorável da Comissão de Ética.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CAML

  
Prof. Doutor José Pereira Miguel

**COMISSÃO DE  
ÉTICA DO CENTRO ACADÉMICO DE MEDICINA DE LISBOA (CHLN/FMUL/IMM)**

Secretariado: Ana Cristina Fimmentel Neves e Patrícia Fernandes

Tel. - 21 780 54 05; Fax - 21 780 56 90

Ax. Professor Egas Moniz

1649-025 LISBOA

Alameda das Lijas de Torres, 117

1769-001 LISBOA

Tel. 217 548 000 - Fax: 217 548 2

www.chln.pt

## 5) Comissão Nacional de Proteção de Dados



Processo N.º 6190/2015 | 1

AUTORIZAÇÃO N.º 6083/2015

### I. Pedido

Ana Sofia Gaspar de Paiva Nunes Barata notificou à Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo sobre "Prevalência de Sintomas nas Doenças Avançadas nos Cuidados de Saúde Primários".

O objetivo deste estudo consiste em comparar as alterações clínicas e histológicas na pele humana com campo de cancerização em doentes que fazem terapêutica com fotoliase através de Eryfolona AK-NMSC *versus* doentes que usam um protetor solar controlo.

Este estudo decorrerá na Unidade de Internos da Amora em colaboração com o Agrupamento de Centros de Saúde Almada-Seixal, com o objetivo de determinar o controlo sintomático em doentes com patologia avançada que se encontrem sem acompanhamento de um médico de família.

A participação no estudo consistirá na recolha dos dados pelo médico assistente, investigador no estudo, no âmbito do acompanhamento clínico da doença.

Os dados serão recolhidos num "caderno de recolha de dados", no qual não há identificação nominal do titular, sendo aposto um código de doente. A chave desta codificação só pode ser conhecida do médico investigador.

Os destinatários são ainda informados sobre a natureza facultativa da sua participação e garantia de confidencialidade no tratamento, caso decidam participar, recolhendo o médico assistente/investigador o seu consentimento informado para o efeito.

## II. Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 227/2007 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da, bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para a finalidade de estudos de investigação na área da saúde.

Porque em grande parte referentes à vida privada e também à saúde, os dados recolhidos pela requerente têm a natureza de sensíveis, nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 7.º da Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro (Lei de Protecção de Dados – LPD).

Em regra, o tratamento de dados sensíveis é proibido, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD. Todavia, nos termos do n.º 2 do mesmo artigo, o tratamento de dados da vida privada e de saúde é permitido, quando haja uma disposição legal que consagre esse tratamento de dados, quando por motivos de interesse público importante o tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável ou quando o titular dos dados tiver prestado o seu consentimento.

Não estando preenchidas as duas primeiras condições de legitimidade, o fundamento de legitimidade só pode basear-se no consentimento dos titulares dos dados ou dos representantes legais, quando os titulares dos dados sejam incapazes.

Assim, é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento (cf. artigo 3.º, alínea f), da LPD), o qual deve ser obtido através de uma “declaração de consentimento informado” onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular.

Os titulares dos dados, de acordo com a declaração de consentimento informado junta aos autos, apõem as suas assinaturas na mesma, deste modo satisfazendo as exigências legais.

Cabe ao Investigador assegurar a confidencialidade dos dados pessoais e da informação tratada, conforme o estatuído na alínea *g)* do artigo 10.º da Lei n.º 21/2014, de 16 de abril (Lei da investigação clínica).

Assim, apenas poderão ter acesso aos registos médicos originais o médico assistente e um monitor, (nos termos do artigo 11.º da Lei da investigação clínica), e apenas na medida do estritamente necessário, também recaíndo sobre este a obrigação de confidencialidade.

A informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º1 alínea *a)* da Lei n.º 67/98), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea *b)* do mesmo artigo) e não é excessiva.

O fundamento de legitimidade é o consentimento expresso do titular dos dados.

### III. Conclusão

Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º 1 do artigo 27.º, alínea *a)* do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da Lei de Protecção de Dados, com as condições e limites fixados na referida Deliberação n.º 227/2007, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, autoriza-se o tratamento de dados *supra* referido, consignando-se o seguinte:

**Responsável pelo tratamento:** Ana Sofia Gaspar de Paiva Nunes Barata;

**Finalidade:** estudo sobre "Prevalência de Sintomas nas Doenças Avançadas nos Cuidados de Saúde Primários";

**Categoria de Dados pessoais tratados:** código do participante; género; idade; estado civil; habilitações literárias; rendimento mensal; duração da doença; existência de



cuidador principal; lista de problemas crónicos de saúde; lista de medicação; escala de avaliação de sintomas de Edmonton; *Short Mental Status Questionnaire*; Escala de Barthel.

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto da responsável.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: A chave de codificação dos dados do titular deve ser destruída um mês após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 227/ 2007 e na presente Autorização decorrem obrigações que o responsável deve cumprir. Deve, igualmente, dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 30 de junho de 2015

Filipa Calvão (Presidente)